



UNIL | Université de Lausanne

IDHEAP

Institut de hautes études
en administration publique

Delphine Vannay

Impact des soins à domicile sur la qualité de vie
des personnes âgées fragiles et dépendantes
vivant dans le canton de Vaud. Création d'un
système d'indicateurs de résultats

Working paper de l'IDHEAP 18/2014
Unité Gouvernance numérique

**Impact des soins à domicile sur la qualité de vie des
personnes âgées fragiles et dépendantes vivant
dans le canton de Vaud**

Création d'un système d'indicateurs de résultats

Mémoire de Master

présenté à la Faculté de droit, des sciences criminelles et
d'administration publique

pour l'obtention du Master spécialisé en politique et management publics
de l'Institut des hautes études en administration publique

par

Delphine Vannay

Working paper de l'IDHEAP 18/2014

Déposé en décembre 2013
Lausanne

Directeur de mémoire : Prof. Claude Jeanrenaud

Expert : Prof. Olivier Glassey

Répondant du stage : M. Patrick Beetschen

*« In all reform [...] we must keep our eye on
the quality-of-life ball, or the game is lost »*

(R. A. Kane, 2001, p. 303)

Remerciements

Je souhaite adresser tous mes remerciements aux personnes qui m'ont apporté leur aide et qui ont ainsi contribué à l'élaboration de ce mémoire.

Je remercie plus particulièrement M. Patrick Beetschen pour m'avoir donné l'opportunité de faire un stage de six mois dans sa Division Programmes de santé publique et prévention (PSPP) du Service de la santé publique de l'Etat de Vaud, Anne Thiédey-Pelgrin, cheffe de projet pour les soins à domicile à la Division PSPP et responsable de mon stage, qui m'a fait participer à toutes les étapes de son travail et ainsi transmis ses connaissances sur le sujet et m'a fait rencontrer de nombreux acteurs de ce domaine et, mon directeur de mémoire, M. Claude Jeanrenaud, pour ses conseils pour la définition de mon thème de mémoire, l'élaboration de mon plan de recherche ainsi que la méthode à utiliser.

Je remercie également tous les experts des soins à domicile qui m'ont accordé leur temps pour des entretiens : Mme Dupré-Perrin, Mme Brutto-Koller, Mme Gillioz, Dresse Bonard-Nagel, Mme Gilgen, M. Monachon, Mme Santos-Eggimann, M. Zimmermann, Mme Corbaz, Mme Thomas, M. Heuzé, M. Laub et Mme Grangier.

J'exprime ma gratitude à Mme M. et M. J., proches aidants, et à tous-toutes les client-e-s des CMS qui ont accepté de m'ouvrir la porte de leur « chez soi » et de m'accorder quelques heures de discussion.

Un grand merci à Chantal Fontaine, secrétaire de la Division PSPP pour sa relecture.

Résumé

L'objectif de ce mémoire de master est de créer un système d'indicateurs de résultats pour évaluer l'impact des soins à domicile sur la qualité de vie des personnes âgées fragiles et dépendantes vivant dans le canton de Vaud.

Ainsi, le premier chapitre présente le système des soins à domicile dans le canton de Vaud dans son ensemble et, en particulier, le panel d'acteurs qui y participe, soit les prestataires, les co-acteurs et les bénéficiaires.

Afin de connaître l'état de la recherche sur le sujet, une revue de la littérature sur l'évaluation des soins à domicile tant dans le canton de Vaud qu'au niveau international est développée au chapitre 2.

Le concept de qualité de vie est défini au chapitre 3. Les différentes mesures de ce concept y sont également détaillées ainsi que les dimensions les plus citées dans la littérature, tant objectives que subjectives.

Le chapitre 4 expose la recherche « terrain » effectuée auprès d'une dizaine de client-e-s de CMS par le biais d'interviews. Une fois les différentes étapes (hypothèse de départ, échantillonnage, grille d'entretien) exposées, les rencontres avec les client-e-s de CMS les plus marquantes sont décrites.

Enfin, au chapitre 5, sont présentés les onze indicateurs de résultats en lien avec les différentes dimensions de la qualité de vie : la santé, les relations sociales, le statut socio-économique, le domicile, les capacités fonctionnelles et le bien-être.

Table des matières

REMERCIEMENTS	2
RESUME	3
TABLE DES MATIERES.....	4
TABLE DES ILLUSTRATIONS.....	7
TABLE DES ABREVIATIONS	8
TABLE DES ANNEXES	10
INTRODUCTION	11
CHAPITRE 1 AIDE ET SOINS A DOMICILE DANS LE CANTON DE VAUD	13
I Historique.....	13
II Quelques chiffres	15
III Programme cantonal « Vieillissement et santé »	17
IV Définition du maintien à domicile	18
V Acteurs du maintien à domicile	19
1. Prestataires.....	19
1.1 Association vaudoise d'aide et de soins à domicile (AVASAD)	20
1.1.1 Prestations de soins.....	22
1.1.2 Prestations d'aide à la vie quotidienne.....	22
1.2 Organisations privées de soins à domicile (OSàD).....	23
1.3 Infirmiers-ères indépendants-es	24
2. Co-acteurs	25
2.1 Proches aidants.....	25
2.2 Bénévoles.....	26
2.3 Autres professionnels de la santé.....	27
2.3.1 Médecin traitant	27
2.3.2 Pharmacien et physiothérapeute	27
2.4 Hôpital	27
2.5 Réseaux de soins	28
2.6 Structures d'accompagnement médico-social (SAMS).....	28
2.6.1 Centres d'accueil temporaires (CAT)	28
2.6.2 Courts séjours.....	29
2.6.3 Logements protégés ou adaptés.....	29
3. Bénéficiaires	30

3.1 Patientèle	30
3.2 Personnes âgées et fragiles	30
CHAPITRE 2 EVALUATION DES SOINS A DOMICILE.....	32
I Vaud.....	32
1. Resident Assessment Instrument - Home Care	32
2. Point de vue des client-e-s SAD	33
II. Canada.....	34
III Australie	36
IV Europe.....	37
CHAPITRE 3 QUALITE DE VIE.....	39
I Historique.....	39
II Définitions	40
III Mesures	41
1. Qualité de vie liée à l'état de santé (HRQoL)	41
2. Qualité de vie au sens subjectif	42
3. Instruments internationaux.....	43
4. Etat de la recherche en Suisse	44
5. Limites.....	45
IV Dimensions de la qualité de vie	46
1. Dimensions objectives	46
1.1 Santé	47
1.2 Relations sociales.....	47
1.3 Statut socio-économique	48
1.4 Participation à la vie sociale	49
1.5 Loisirs	49
1.6 Domicile et voisinage.....	49
1.7 Capacités fonctionnelles.....	49
2. Dimensions subjectives.....	50
2.1 Bien-être.....	50
2.2 Satisfaction.....	51
2.3 Valeurs et croyances	51
CHAPITRE 4 RECHERCHE QUALITATIVE.....	54
I Déroulement.....	54
1. But de la démarche qualitative	55
2. Hypothèse de départ.....	56
3. Accès au terrain	56
4. Critères de sélection de l'échantillon.....	58
5. Grille d'entretien	59
6. Déroulement des entretiens	59

7. Population rencontrée	60
8. Difficultés et limitations.....	62
II Présentation des client-e-s CMS	63
1. Proches aidants	63
2. Client-e-s CMS.....	66
2.1 En appartement protégé	66
2.2 A domicile	69
CHAPITRE 5 INDICATEURS.....	73
I Indicateurs d'amélioration de la qualité de vie	73
1. Impact sur la santé.....	73
1.1 Equilibre alimentaire	73
1.2 Gestion des médicaments	74
1.3 Chutes	76
2. Importance des relations sociales.....	77
2.1 Soutien des proches aidants	77
2.2 Visites.....	78
3. Statut socio-économique.....	79
4. Domicile	81
4.1 Rester chez soi.....	81
4.2 Institutionnalisation retardée.....	82
4.3 Diminution des séjours en hôpital.....	83
5. Capacités fonctionnelles	84
5.1 Aide aux activités de vie quotidienne.....	84
6. Bien-être	84
6.1 Dépression	85
CHAPITRE 6 NOUVEAU CONCEPT : LES « ADVERSE EVENTS »	87
I Intrusion dans la sphère privée.....	88
II Maltraitance.....	89
III Perte de reconnaissance	89
IV Manque de repère	90
V Perspectives pour les soins à domicile	90
CONCLUSION	91
ANNEXES	93
BIBLIOGRAPHIE	101

Table des illustrations

Tableau 1 Nombre de client-e-s EMS et CMS de 65 ans et plus.....	16
Tableau 2 Nombre de client-e-s CMS, OSàD et infirmiers-ières	16
Tableau 3 Chiffres 2012 de l'AVASAD	21
Tableau 4 Dimensions objectives de la qualité de vie	53
Tableau 5 Dimensions subjectives de la qualité de vie	53
Tableau 6 Population rencontrée.....	61
 Figure 1 Vue d'ensemble de l'AVASAD.....	 21

Table des abréviations

ABSMAD	Association broyarde pour la promotion de la santé et le maintien à domicile
ACAT	Aged care assessment team
A/F	Associations/fondations régionales d'aide et de soins à domicile
AOS	Assurance obligatoire des soins
APREMADOL	Association pour la prévention et le maintien à domicile dans l'Ouest lausannois
ARC	Association Réseau de soins de la Côte
ARCOS	Association Réseau de la communauté sanitaire de la région lausannoise
AS	Assistant-e social-e
ASD	Aide et soins à domicile
ASEMA	Association Sécutel et moyens auxiliaires
ASI	Association suisse des infirmières et infirmiers
ASSASD	Association suisse des services d'aide et de soins à domicile
AVASAD	Association vaudoise d'aide et de soins à domicile
AVQ	Activité de la vie quotidienne
BRIO	Bureau régional d'information et d'orientation médico-sociale
CAT	Centre d'accueil temporaire
CE	Conseil d'Etat
CHUV	Centre hospitalier universitaire vaudois
CMS	Centre médico-social
DSAS	Département de la santé et de l'action sociale
EMPD	Exposé des motifs et projet de lois
EMS	Etablissement médico-social
ESAI	Enquête sur l'état de santé des personnes âgées dans les institutions
ESS	Enquête suisse sur la santé
EXPI	Expérience pilote
GC	Grand Conseil
HNM	Home non médicalisé
HRQOL	Health related quality of life
IMAD	Institution genevoise de maintien à domicile
IRIS	Intégration du RAI et information des soins
IUMSP	Institut universitaire de médecine sociale et préventive
LAMal	Loi fédérale sur l'assurance-maladie
LAVASAD	Loi sur l'Association vaudoise d'aide et de soins à domicile
LOMSV	Loi créant un Organisme médico-social
LPFES	Loi sur la planification et le financement des établissements sanitaires d'intérêt public
LSP	Loi sur la santé publique
MAUX	Moyens auxiliaires
MOS	Medical outcome study
NRC	National research corporation
OFASAD	Organisation et fonctionnement de l'aide et des soins à domicile
OFS	Office fédéral de la statistique

OFSP	Office fédéral de la santé publique
OMS	Organisation mondiale de la santé
OMSV	Organisme médico-social vaudois
OSàD	Organisation privée de soins à domicile
PC	Prestations complémentaires
PGWB	Psychological general well-being
PLAISIR	Planification informatisée des soins infirmiers requis
PMAD	Programme de maintien à domicile
PSHL	Plateforme santé haut-léman
PSPP	Programmes de santé publique et prévention
QLI	Quality of Life Index
QOL	Quality of life
QSSO	Qualité des services de santé Ontario
QWB	Quality of well-being scale
RAI	Resident assessment instrument
RAI-HC	Resident assessment instrument-home care
RC	Responsable de centre
RNB	Association du réseau de soins de la Broye (fribourgeoise et vaudoise) et du Nord Vaudois
RPT	Péréquation financière et répartition des tâches
SAD	Soins à domicile
SAMS	Structure d'accompagnement médico-social
SASH	Service des assurances sociales et de l'hébergement
SCRIS	Service cantonal de recherche et d'information statistiques
SEIQoL	Schedule for the evaluation of individual quality of Life
SHARE	Survey of health, ageing and retirement in Europe
SIP	Sickness impact profile
SPITEX	Spitalexterne Hilfe, Gesundheits- und Krankenpflege
SSJN	Structure de soins de jour ou de nuit
SSP	Service de la santé publique
SVM	Société vaudoise de médecine
SwissDRG	Swiss diagnosis related groups
Swilsoo	Swiss interdisciplinary longitudinal study on the oldest old
VLV	Vivre/Leben/Vivere
WHOQOL	The world health organization quality of life

Table des annexes

Annexe 1 Dates d'ouverture des centres médico-sociaux	93
Annexe 2 Grille d'entretien semi-directif	94
Annexe 3 Littérature sur les systèmes de soins à domicile internationaux	96

Introduction

Le canton de Vaud fait figure de pionnier en Suisse dans la mise en œuvre de l'aide et des soins à domicile. Les années 1980 marquent le début de la mise en place du programme vaudois de maintien à domicile. Son objectif est d' « offrir aux personnes âgées chroniquement dépendantes une alternative à l'hébergement de longue durée [...] pour limiter le développement, coûteux, des lits de long séjour en établissement médico-social (EMS) ».¹ Le développement de l'aide et des soins à domicile (ASD) a contribué en partie à la baisse du taux de personnes âgées en EMS pour 1000 habitants dans le canton de Vaud.² Ainsi, les soins à domicile sont très fréquemment associés à la réduction des coûts de la santé. Les centres médico-sociaux, principaux prestataires des ASD, permettraient une économie d'environ 131 millions par année.³ De même, les comparaisons entre les coûts des soins à domicile et des EMS est un thème important dans la littérature suisse sur les soins à domicile comme dans l'étude *Grenzen von Spitex aus ökonomischer Perspektive* mandatée par l'Association suisse des services d'aide et de soins à domicile⁴ (ASSASD) en 2011 pour démontrer les avantages et désavantages économiques d'être soigné à la maison ou en institution.⁵

Par conséquent, l'impact des soins à domicile sur la patientèle principale des SAD, soit les personnes âgées fragiles et/ou dépendantes est négligé. Pourtant, leur objectif consiste à améliorer l'état de santé de ces personnes et, plus globalement, leur qualité de vie. Ces aspects des SAD ressortent d'un des discours de Pierre-Yves Maillard, Conseiller d'Etat vaudois et Chef du département de la santé et de l'action sociale (DSAS). Selon lui, la mise en place du maintien à domicile a permis d' : « [...] améliorer la qualité de vie des personnes concernées et de limiter

¹ Organisme médico-social vaudois, *Le maintien à domicile : un défi partagé. Une analyse de la collaboration des centres médico-sociaux et de l'entourage dans les situations de dépendance fonctionnelle importante*, Lausanne, mai 1998, p. 1.

² OFS, Statistique des institutions médico-sociales 2011 – Tableaux standard définitifs : <http://www.bfs.admin.ch/bfs/portal/fr/index/themen/14/03/02/data/01.html> (consulté le 24.10.13).

³ Françoise Taillens, « Vieillir chez soi – les enjeux du maintien à domicile », *Soins infirmiers*, 2010, n°11, 2010, p. 43.

⁴ Association suisse des services d'aide et de soins à domicile, *Etude sur les limites des soins à domicile dans une perspective économique Les „appartements protégés“ combinent des avantages économiques*, Berne, 19 mai, 2011, p. 2.

⁵ Matthias Wächter, Kilian Künzi, *Grenzen von Spitex aus ökonomischer Perspektive. Kurzstudie*, Bern, 12. Mai 2011, p. II.

l'évolution du nombre de lits d'hébergement en établissements médico-sociaux ».⁶ La qualité de vie est étroitement liée aux SAD, elle fait même partie de la définition des SAD de l'Organisation mondiale de la santé (OMS) : « faire en sorte qu'une personne qui n'est pas pleinement autonome puisse conserver la meilleure qualité de vie possible et le plus possible d'indépendance, d'autonomie, de participation, d'épanouissement personnel et de dignité humaine ».⁷ Le développement des SAD devrait alors être davantage justifié en démontrant les bénéfices qu'ils procurent aux personnes dépendantes comme le relevait déjà B. Bachelard en 1990⁸ et, ceci d'autant plus que la plupart de ces personnes expriment leur volonté de rester à la maison le plus longtemps possible.⁹ Or, l'état de littérature développé au chapitre 2 de ce mémoire permet de relever que l'évaluation des SAD se fait principalement au niveau de la qualité des prestations fournies et non pas au niveau de leur impact sur la qualité de vie des personnes âgées. Ainsi, l'objectif de ce travail consiste à répondre à la question de recherche suivante :

Quel est l'impact des soins à domicile sur la qualité de vie des personnes âgées fragiles et dépendantes vivant dans le canton de Vaud ?

Pour démontrer l'influence des SAD sur la qualité de vie des personnes âgées, des indicateurs de résultats peuvent alors être développés grâce à une revue de la littérature sur les soins à domicile et la qualité de vie ainsi qu'à des entretiens auprès des personnes âgées bénéficiant des soins à domicile sur le canton de Vaud.

⁶ Déclaration du conseiller d'Etat Pierre-Yves Maillard lors du Congrès national Aide et soins à domicile 9-10 septembre 2010, in Françoise Taillens, « Vieillir chez soi – les enjeux du maintien à domicile », *Soins infirmiers*, 2010, n°11, 2010, p. 43.

⁷ OMS, *Les soins de longue durée à domicile*, Série de Rapports techniques, 898, Genève, 2003, p. 3.

⁸ Bernard Bachelard, « Les enjeux économiques du maintien à domicile », *Cahiers médico-sociaux*, 1990, 34, p. 183.

⁹ Benoît Raviar « Dis-moi où tu habites et je te dirai qui tu es ! » in « Vieillir chez soi, un enjeu de société. Des représentations de l'âge aux usages de l'habitat », Hors série *Cleirpa*, Actes de la journée d'étude du 13 novembre 2008, p. 3.

Chapitre 1 Aide et soins à domicile dans le canton de Vaud

I Historique

Depuis plus de 40 ans, le maintien à domicile fait partie des piliers importants de la politique de santé du canton de Vaud. Or, l'existence des soins à domicile est antérieure au 20^{ème} siècle. Ils existaient déjà au temps de la libération du canton au début du 19^{ème} siècle. A cette époque, les gens étaient soignés à la maison par leurs proches ou par des associations (religieuses, laïques, etc) : « [les soins à domicile] représentaient la norme de la prise en charge des personnes atteintes dans leur santé ».¹⁰ Ce n'est qu'à la fin du 19^{ème} siècle que le traitement en institution est apparu.

L'augmentation des coûts de la santé ou encore du nombre de personnes âgées ont mené à revaloriser les soins à domicile : « Avec la découverte de nouveaux traitements médicaux pouvant être délégués à du personnel soignant et exécutés à domicile, les soins à domicile pouvaient alors commencer à se positionner comme partenaire dans une optique de réorganisation du réseau sanitaire ».¹¹ Par conséquent, le 5 décembre 1967, le Grand Conseil (GC) vaudois adopte la Loi créant un Organisme médico-social vaudois (LOMSV)¹² dont l'objectif est de « prendre, pour l'ensemble des communes, certaines mesures préventives et sociales en matière de santé publique et de soins médicaux et paramédicaux extrahospitaliers ».¹³

Entre 1982 et 1984, à la demande des départements en charge des affaires sociales et de la santé publique, de la Fédération vaudoise des caisses maladie et de l'Organisme médico-social vaudois (OMSV), est menée une expérience pilote (EXPI) de renforcement de l'action médico-sociale. Cette étude met en évidence le souhait des personnes âgées dépendantes de rester chez elles le plus longtemps possible d'où la nécessité de développer de nouvelles prestations telles que l'ergothérapie, l'assistance sociale ou encore les systèmes d'alarmes ainsi que le besoin de trouver

¹⁰ Organisme médico-social vaudois, *Politique d'aide et de soins à domicile dans le canton de Vaud*, Lausanne, octobre 2000, p. 6.

¹¹ *Ibid.*, p. 8.

¹² Loi créant un Organisme médico-social (801.11) du 05.12.1967 (LOMSV).

¹³ *Ibid.*, Art. 2.

des solutions complémentaires aux soins à domicile.¹⁴ Suite à ces conclusions, le GC adopte le 20 mars 1987 le rapport du Conseil d'Etat (CE) sur la réorientation de l'action médico-sociale dont l'objectif est de « maîtriser l'évolution des lits d'hébergement de long séjour, tout en développant en parallèle une aide à domicile ».¹⁵ Le Programme de maintien à domicile (PMAD), dont l'OMSV est en charge, est lancé. Le point de départ du PMAD est marqué par la construction du premier Centre médico-social (CMS) à Avenches le 1^{er} avril 1988.¹⁶ Un CMS est composé de différents professionnels du domaine de la santé et du social et fournit des prestations de maintien à domicile ; s'en suit l'ouverture de 45 CMS jusqu'en 1992.¹⁷ Afin de régionaliser le PMAD, huit associations et deux fondations voient le jour entre 1992 et 1994.¹⁸ En 1997, pour les 30 ans de l'OMSV, une enquête de notoriété démontre que 76% des interviewé-e-s connaissent le CMS.¹⁹

Le Rapport du CE au GC sur la politique sanitaire de 2004 relève que les soins à domicile sont une priorité : « Les services de soutien à domicile constituent l'un des trois piliers de la politique médico-sociale de la prochaine décennie ».²⁰

Afin d'adapter la politique des soins à domicile à la Nouvelle péréquation financière et répartition des tâches (RPT) entrée en vigueur en 2008, le GC adopte le 6 octobre 2009 la Loi sur l'Association vaudoise d'aide et de soins à domicile (LAVASAD).²¹ Cette loi fonde l'Association vaudoise d'aide et de soins à domicile (AVASAD), association de droit public autonome dotée de la personnalité juridique et placée sous la surveillance de l'Etat. La LAVASAD entre en vigueur le 1^{er} janvier 2010.

¹⁴ OFASAD, « Projet d'Organisation et de Fonctionnement de l'Aide et des Soins à Domicile (OFASAD)-Vaud. Bilan et perspective », *Rapport du GT1*, Lausanne, février 2008, p. 9.

¹⁵ Organisme médico-social vaudois, *Politique d'aide et de soins à domicile dans le canton de Vaud*, Lausanne, octobre 2000, p. 3.

¹⁶ Conseil d'Etat vaudois, *Exposé des motifs et projets de lois sur l'Association vaudoise d'aide et de soins à domicile (AVASAD) et modifiant la loi du 24 janvier 2006 d'aide aux personnes recourant à l'action médico-sociale (LAPRAMS) et rapport du Conseil d'Etat sur le postulat Dominique Kohli et consorts demandant un rapport sur l'OMSV et réponse du Conseil d'Etat à l'interpellation Mireille Aubert sur le renforcement de la politique d'aide et de soins à domicile*, 186, Lausanne, mai 2009.

¹⁷ Organisme médico-social vaudois, *Bilan intermédiaire Document d'information*, Lausanne, 19 juin 1991, Annexe 1.

¹⁸ Organisme médico-social vaudois, *Op. cit.*, p. 5.

¹⁹ M.I.S Trend SA, *Etude de notoriété et d'image de l'OMSV et des CMS*, Lausanne, mars 1997.

²⁰ Conseil d'Etat vaudois, *Rapport du Conseil d'Etat au Grand Conseil sur le postulat Mireille Aubert et consorts demandant de favoriser le maintien des personnes âgées à leur domicile*, mars 2005, p. 9.

²¹ Loi sur l'Association vaudoise d'aide et de soins à domicile (801.11) du 06.10.2009 (LAVASAD).

Suite à la mise en œuvre du nouveau régime de financement des soins²² en 2011, le canton de Vaud décide de ne rien mettre à charge du-de la client-e et de verser, sous conditions, un financement résiduel aux infirmiers-ières indépendant-e-s et organisations privées de soins à domicile (OSàD) pour couvrir notamment leurs frais de coordination et de déplacement non remboursés par l'assurance-maladie. Depuis, les OSàD ont commencé à se développer davantage pour devenir des acteurs plus présents sur le marché des soins à domicile. Désormais, trois concurrents se partagent la prise en charge à domicile de plus de 30'000²³ client-e-s vaudois-e-s : les CMS, les infirmiers-ières indépendant-e-s et les organisations privées de soins à domicile.

II Quelques chiffres

Les principales sources de données sur l'aide et les soins à domicile (ASD) dans le canton de Vaud se trouvent, au niveau fédéral, dans l'Enquête suisse sur la santé (ESS) et dans la statistique de l'aide et des soins à domicile (Spitex)²⁴ de l'Office fédéral de la statistique (OFS).

L'objectif principal de l'ESS est d'analyser, tous les cinq ans, la santé de la population suisse et ses déterminants. Cela comprend également le recours aux prestations de santé dont l'ASD.²⁵ L'ESS 2007 contient notamment les caractéristiques sociodémographiques (sexe, âge, formation) des bénéficiaires de l'ASD ainsi qu'une comparaison régionale du recours à l'ASD qui met en évidence un taux significativement plus élevé dans le canton de Vaud (4,3%) qu'en Suisse (2,5%).²⁶ Les premiers résultats de l'ESS 2012, publiés début octobre 2013, relèvent aussi que le canton de Vaud fait partie des cantons avec la plus forte densité des services d'aide et de soins à domicile.²⁷

²² Loi fédérale sur le nouveau régime de financement des soins du 13 juin 2008 (RO 2009 3517 ; FF 2008 4751).

²³ Office fédéral de la statistique (OFS), *Statistique de l'aide et des soins à domicile 2010*, Neuchâtel, novembre 2011, p. 30.

²⁴ « L'expression «aide et soins à domicile» utilisée en Suisse romande correspond à «Spitex» en Suisse alémanique (Spitex étant une abréviation de «spitaleterne Hilfe, Gesundheits- und Krankenpflege») » p. 1 du *Document explicatif des résultats publiés (Statistique de l'aide et des soins à domicile)*, novembre 2012.

²⁵ OFS, *Enquête suisse sur la santé 2007 en bref. Conception, méthode, réalisation*, Neuchâtel, octobre 2008, pp. 2-5.

²⁶ Observatoire suisse de la santé et Département de la santé et de l'action sociale du canton de Vaud (Eds, 2010). *La santé dans le canton de Vaud. Analyse des données de l'Enquête suisse sur la santé 2007* (Obsan rapport 46). Neuchâtel: Observatoire suisse de la santé, p. 127.

²⁷ OFS, *Enquête suisse sur la santé 2012*, Neuchâtel, 2012, p. 83.

La statistique de l'aide et des soins à domicile est publiée chaque année depuis 1997.²⁸ Les derniers résultats pour 2012 donnent un aperçu des fournisseurs de prestations, du personnel engagé, des client-e-s, des prestations et des finances. Elles sont récoltées via un questionnaire électronique distribué auprès des trois types de prestataires : les organisations à but non lucratif, et, depuis 2010, les entreprises privées à but lucratif et les infirmiers-ères indépendants-es.²⁹ L'extrait du tableau de synthèse par canton³⁰ permet de voir que plus de 27'500 personnes établies sur le canton de Vaud ont bénéficié de l'ASD en 2012, soit environ 3,7% de la population résidente permanente.³¹

Au niveau cantonal, Statistique Vaud³² publie chaque année des données sur les CMS et, depuis 2010, sur les OSàD et les infirmiers-ères indépendants-es : clientèle annuelle par classe d'âge, prestations d'aide, prestations de soins.

Tableau 1 Nombre de client-e-s EMS et CMS de 65 ans et plus sur le canton de Vaud en 2012

	EMS	CMS
65 à 79 ans	1'272	7'973
80+	4'604	13'248
Total	5'876	21'221

Source : Statistique Vaud, Tableaux de synthèse – Santé

Tableau 2 Nombre de client-e-s CMS, OSàD et infirmiers-ières indépendant-e-s sur le canton de Vaud en 2012

	CMS	OSAD et indépendants	Total
Clients	24 584	3 009	27 593
Hommes	8 168	1 138	9 306
Femmes	16 416	1 871	18 287
Prestations (heures)	1'597'710	372'768	1'970'478

Source : Statistique Vaud, Tableaux Aide et Soins à domicile - Clients et prestations d'aide et de soins fournies à domicile, Vaud, 2011-2012

²⁸ OFS, *Statistique de l'aide et des soins à domicile*, http://www.bfs.admin.ch/bfs/portal/fr/index/infothek/erhebungen_quellen/blank/blank/spitex/01.html (consulté le 18.09.13).

²⁹ OFS, *Document explicatif des résultats publiés (Statistique de l'aide et des soins à domicile)*, novembre 2012, p. 1.

³⁰ OFS, *Aide et soins à domicile - Données détaillées*, Tableau Excel 10.2 Synthèse par canton : <http://www.bfs.admin.ch/bfs/portal/fr/index/themen/14/03/05/data/01.html>.

³¹ Population résidente permanente 2012 du canton de Vaud : 729'971 (Statistique Vaud, *Population*, <http://www.scris.vd.ch/Default.aspx?DomID3=2605>).

³² Service cantonal de recherche et d'information statistiques (SCRIS), *Numerus Courrier statistique*, 28^{ème} année, n°6, décembre 2011.

Au niveau des prestations de soins et d'aide, la majorité de la clientèle (70,38%) se situe dans les classes d'âge 65 à 79 ans et 80 ans et plus. Les entretiens menés pour cette recherche s'effectueront auprès de personnes de 65 ans et plus.

Au vu de l'augmentation prévue de la population des plus de 65 ans de plus de 20% pour 2030³³ ainsi que de la demande et du recours croissant aux SAD³⁴, l'impact des soins à domicile sur la qualité de vie des personnes âgées est une problématique actuelle.

III Programme cantonal « Vieillissement et santé »

Pour faire face au vieillissement de la population vaudoise, un comité d'experts, créé à la demande de M. Pierre-Yves Maillard, chef du DSAS, a déposé fin 2011 le rapport de politique cantonale « Vieillissement et santé ». Il sert de guide pour « adapter le système de soins à [cette] évolution ».³⁵ Un des objectifs de cette politique est aussi de faire en sorte « que l'autonomie de vie des personnes âgées soit la plus longue possible ».³⁶ Par conséquent, rechercher des indicateurs pour mesurer l'impact des soins à domicile sur la qualité de vie des personnes âgées dans le canton de Vaud s'inscrit en partie dans ce programme cantonal et plus particulièrement au niveau de l'axe n° 2 « Coordonner les soins pour mieux vieillir chez soi » dont l'objectif principal est : « répondre à l'évolution des besoins et attentes, en matière de soins, de la population âgée vulnérable ou dépendante ».³⁷ Ainsi, le Professeur Büla, président du comité d'expert, termine le préambule du rapport en rappelant que ce projet souhaite : « donner la parole aux principaux

³³ Philippe Barraud, « Vieillir en bonne santé, sans quitter son domicile », *Planète santé*, juin 2013, p. 6.

³⁴ Marie Nicollier, « La demande en soins à domicile grimpe encore », *24heures*, 14.06.2013.

³⁵ Canton de Vaud, *Vieillissement et santé*, <http://www.vd.ch/themes/sante-social/services-de-soins/vieillissement-et-sante/>.

³⁶ Comité d'expert, *Rapport « Politique cantonale Vieillissement et santé »*, version finale du 12 janvier 2012, p. 6: http://www.vd.ch/fileadmin/user_upload/themes/sante_social/services_soins/rapport_version_final_e-11janv2012.pdf.

³⁷ Canton de Vaud, *Etats généraux Vieillissement et santé du 27 avril 2012*, Présentation de l'axe 2, dia 2, http://www.vd.ch/fileadmin/user_upload/themes/sante_social/services_soins/Politique_Vieillissement_et_Sant%C3%A9/EG3_axe2.pdf.

intéressés, soit les personnes âgées elles-mêmes ».³⁸ La dizaine d'entretiens menés dans ce travail³⁹ fait partie intégrante de cette volonté.

IV Définition du maintien à domicile

Comme le rappelle le rapport du CE sur la politique sanitaire 2013-2017 : « L'aide et les soins à domicile sont un élément essentiel du dispositif de soins dans le canton [...] ».⁴⁰ Un des objectifs de la politique de santé actuelle est de « maintenir les personnes âgées aussi longtemps que possible dans leur environnement familial [...] ».⁴¹ Par conséquent, il est important de définir le « maintien à domicile ». De nombreux chercheurs dans ce domaine, comme S. Cavalli, reprennent la définition de B. Bachelard, créateur des soins à domicile dans le canton de Vaud, soit : le maintien à domicile est une « [...] politique dont l'objectif est de permettre à la personne âgée (si elle le désire, ce qui est presque toujours le cas) de garder le plus longtemps possible son lieu de vie habituel, autrement dit de pouvoir préserver son « monde de vie » ».⁴² Dans l'ouvrage de H.-M. Hagmann et J.-P. Fragnière, l'objectif premier du maintien à domicile : « [...] est de respecter le droit de la personne de choisir son lieu de vie et de maintenir, de préserver son environnement, son « monde de vie » ».⁴³ Les prestations d'aide et de soins permettent aux personnes concernées de « continuer à vivre dans leur environnement familial en dépit de restrictions personnelles ». Ainsi, le maintien à domicile est « [...] le maillon sanitaire le plus proche de celui qui souffre chez lui, seul ou parmi les siens ».⁴⁴ Il fait partie de la première ligne de soins qui regroupe tout un panel d'acteurs.

³⁸ Comité d'expert, *Rapport « Politique cantonale Vieillesse et santé »*, version finale du 12 janvier 2012, p.5:
http://www.vd.ch/fileadmin/user_upload/themes/sante_social/services_soins/rapport_version_final_e-11janv2012.pdf.

³⁹ cf Chapitre 4

⁴⁰ Conseil d'Etat vaudois, *Rapport du Conseil d'Etat sur la politique sanitaire 2013-2017*, 20.06.13, p. 6.

⁴¹ Gerhard Kocher et Willy Oggier (Editeurs), *Système de santé suisse 2010-2012, Survol de la situation actuelle*, Editions Hans Huber, 2011, p. 14.

⁴² Stefano Cavalli, *Trajectoires de vie dans la grande vieillesse. Rester chez soi ou s'installer en institution?*, Editions Georg, 2012, p. 42.

⁴³ Hermann-Michel Hagmann et Jean-Pierre Fragnière, *Maintien à domicile, Le temps de l'affirmation*, Editions Réalités sociales, Lausanne, 1997. p. 202.

⁴⁴ Organisme médico-social vaudois, *Le maintien à domicile : un défi partagé. Une analyse de la collaboration des centres médico-sociaux et de l'entourage dans les situations de dépendance fonctionnelle importante*, Lausanne, mai 1998, p. 5.

V Acteurs du maintien à domicile

Deux catégories d'acteurs délimitent le champ des soins à domicile : ceux qui fournissent les prestations d'aide et de soins, les prestataires, et ceux qui les reçoivent, les bénéficiaires appelés tantôt patient-e-s, tantôt client-e-s.

1. Prestataires

Jusqu'en 2011, les prestataires de soins à domicile les plus présents sur le canton de Vaud étaient les CMS. De leur côté, les organisations privées de soins à domicile et les infirmiers-ères indépendants-es existaient déjà, mais représentaient une part infime du secteur. Certains changements législatifs leur ont permis de se développer davantage. En effet, le 1^{er} janvier 2011 est entré en vigueur le Nouveau régime de financement des soins de longue durée afin d'« améliorer la situation difficile du point de vue de la politique sociale de certains groupes de personnes nécessitant des soins et éviter de charger davantage l'assurance obligatoire des soins ». ⁴⁵ En conséquence, l'art. 25a de la Loi fédérale sur l'assurance-maladie (LAMal) a été modifié et précise que « les coûts des soins qui ne sont pas pris en charge par les assurances sociales ne peuvent être répercutés sur la personne assurée qu'à hauteur de 20% au plus de la contribution maximale fixée par le Conseil fédéral ». ⁴⁶ Pour sa part, le canton de Vaud a décidé de ne rien mettre à charge de l'assuré et d'assumer la part du coût des soins non pris en charge par l'assurance obligatoire des soins (AOS) (frais de déplacement, temps de coordination, etc), nommée également part résiduelle. ⁴⁷ Depuis le 1^{er} janvier 2012, les OSàD privées et les infirmiers-ières indépendant-e-s peuvent avoir droit à un financement résiduel de la part de l'Etat. Ainsi, les CMS, qui auparavant étaient les seuls à bénéficier d'un financement de l'Etat, doivent faire face à une concurrence grandissante depuis 2012. Les 27'500 ⁴⁸ client-e-s vaudois-ses peuvent choisir entre trois types de prestataires : l'Association vaudoise d'aide et des soins à domicile, les organisations privées de soins à domicile et les infirmiers-ères indépendants-es.

⁴⁵ Loi fédérale sur le nouveau régime de financement des soins du 13 juin 2008 (RO 2009 3517 ; FF 2008 4751)

⁴⁶ Loi fédérale sur l'assurance-maladie (832.10) du 18 mars 1994 (LAMal).

⁴⁷ Conseil d'Etat du Canton de Vaud, *Arrêté du 23 mai 2012* (832.00).

⁴⁸ Statistique Vaud, *Aide et soins à domicile, Clients et prestations d'aide et de soins fournies à domicile, Vaud, 2011*, <http://www.scris.vd.ch/Default.aspx?DomID=2584>.

1.1 Association vaudoise d'aide et de soins à domicile (AVASAD)

Selon l'art. 2 al. 1 LAVASAD, « l'AVASAD est chargée de mettre en œuvre sur l'ensemble du territoire vaudois la politique d'aide et de soins à domicile, ainsi que des mesures en matière de promotion de la santé et de prévention ».⁴⁹ Sa mission générale est de « faire en sorte que les gens puissent habiter le plus longtemps possible à la maison »⁵⁰ ou encore, comme le précise l'art. 2 al. 3 LAVASAD, « [...] d'aider les personnes dépendantes ou atteintes dans leur santé à rester dans leur lieu de vie ».⁵¹

Les sept associations ou fondations régionales (A/F) d'aide et de soins à domicile exécutent cette mission.⁵² Elles sont notamment responsables de leur budget, du personnel et de la gestion des CMS. Ces derniers sont au nombre de 52⁵³ et « fournissent les prestations d'aide et de soins à domicile à la population, le cas échéant avec la collaboration d'institutions privées actives dans le domaine médico-social [...] ».⁵⁴ En 2011, « 83% des heures de soins fournies à domicile »⁵⁵ ont été dispensées par les CMS.

La figure ci-dessous donne une vue d'ensemble des sept A/F, de la répartition des 52 CMS, du nombre de client-e-s et collaborateurs-trices, du nombre d'heures d'aide et de soins ainsi que des repas livrés en 2012.

⁴⁹ Loi sur l'Association vaudoise d'aide et de soins à domicile (801.11) du 06 octobre 2009 (LAVASAD), art. 2 al. 1.

⁵⁰ Hélène Isoz, « Les CMS fêtent leurs 20 ans », *La Région Nord vaudois*, 17.09.10.

⁵¹ LAVASAD, art. 2 al. 3.

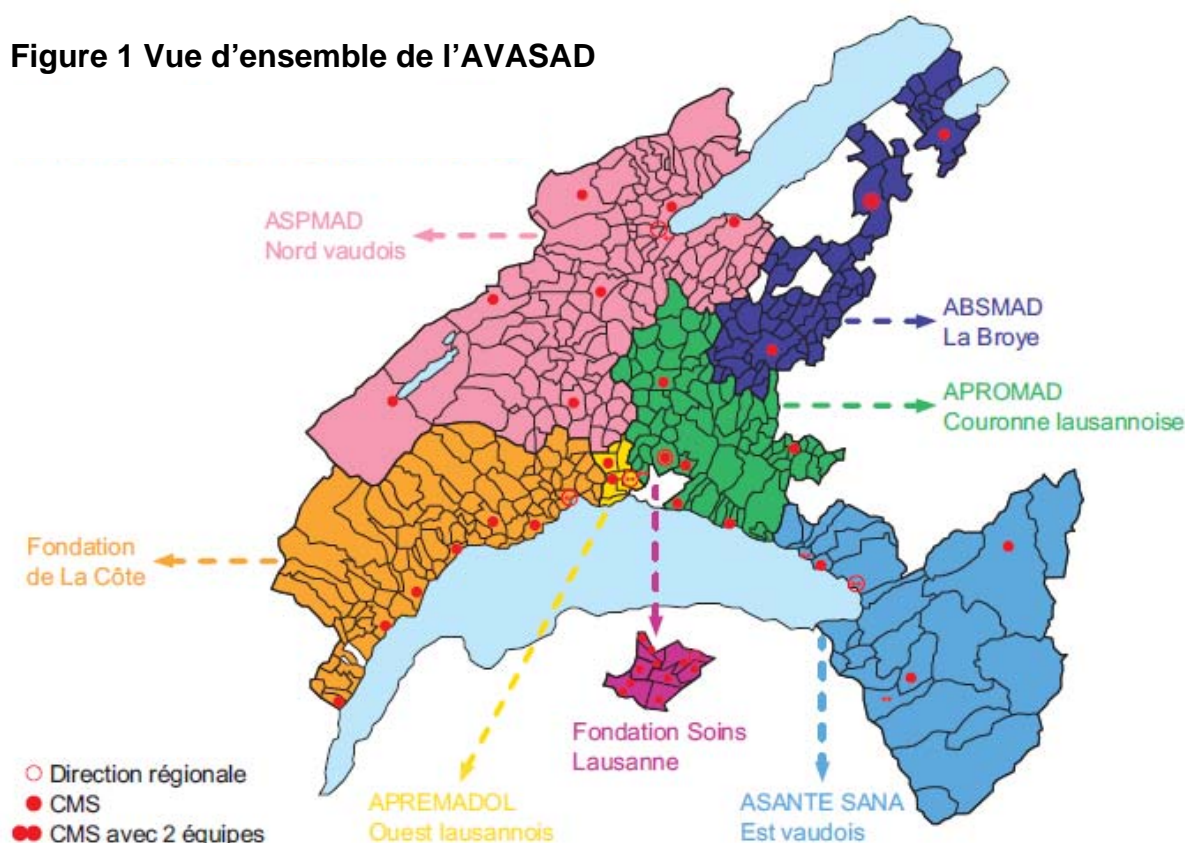
⁵² *Ibid.*, art. 2 al. 5.

⁵³ AVASAD, *Actualités* : http://www.avasad.ch/jcms/p_15179/fr/rapport-annuel-2012 (consulté le 28.08.13).

⁵⁴ LAVASAD, art. 4 al. 1. let. c.

⁵⁵ Statistique Vaud, *Numerus Courrier statistique*, 30^e année, n°5, octobre 2013, p. 4.

Figure 1 Vue d'ensemble de l'AVASAD



Source : Association Vaudoise d'Aide et de Soins à Domicile, *Rapport d'activité 2012*, Lausanne, 2013, p. 5.

Tableau 3 Chiffres 2012 de l'AVASAD

Associations/ Fondations	Clients nbre moyen mensuel	Collaborateurs-trices		Heures Aide et soins	Repas livrés
		Nbre	EPT		
ASBMAD Broye	880	210	114	86'408	50'427
APREMADOL Ouest lausannois	1'098	260	147	101'296	56'873
APROMAD Couronne lausannoise	2'238	618	347	246'133	107'142
ASANTE SANA Est vaudois	2'777	682	385	292'026	146'065
ASPMAD Nord vaudois	2'610	761	406	272'755	148'568
Fondation de La Côte	2'403	660	389	284'943	109'350
Fondation Soins Lausanne	3'126	869	462	291'468	169'299
Total	15'132	4'060	2'250	1'575'029	787'724

Source : Association Vaudoise d'Aide et de Soins à Domicile, *Rapport d'activité 2012*, Lausanne, 2013, p. 5.

Quant au mode de financement de l'AVASAD et des A/F, leurs charges « sont couvertes, premièrement, par leurs ressources propres et, en second lieu, par moitié par l'Etat et les communes sous forme de prestations pécuniaires ».⁵⁶

Chaque CMS regroupe les différents corps de métier des SAD pour assurer une prise en charge multidisciplinaire : « infirmières, infirmiers, infirmières assistantes, infirmiers assistants, assistantes, assistants en soins et santé communautaire, ergothérapeutes, diététiciennes, diététiciens, auxiliaires de santé, aides au ménage, aides familiales, aides soignantes, aides soignants, livreuses, livreurs de repas, assistantes sociales, assistants sociaux, personnel administratif et encadrement ».⁵⁷ Les prestations qu'ils délivrent aux client-e-s sont de deux types : les prestations de soins et les prestations d'aide à la vie quotidienne.

1.1.1 Prestations de soins

Délivrées sur mandat médical, les prestations de soins sont remboursées par l'assurance obligatoire des soins (AOS).⁵⁸

Appartiennent à cette catégorie :

- les soins infirmiers : préparation des semainiers, visites de santé, injections, pansements, prise de tension, etc.,
- les soins infirmiers psychiatriques : dépistage de troubles cognitifs,
- les soins de base (d'hygiène et de confort) : aide au lever, à la toilette, à la préparation du petit-déjeuner, etc.,
- les soins pédiatriques,
- l'ergothérapie,
- le conseil en diététique.

1.1.2 Prestations d'aide à la vie quotidienne

Ces prestations ne sont pas couvertes par l'AOS, mais peuvent parfois être prises en charge par les prestations complémentaires (PC).

Parmi ces prestations d'aide on retrouve :

- l'aide au ménage,

⁵⁶ Loi sur l'Association vaudoise d'aide et de soins à domicile (801.11) du 06 octobre 2009 (LAVASAD), art. 18 al. 1.

⁵⁷ Association Vaudoise d'Aide et de Soins à Domicile, *Pour vous, avec vous, chez vous*, Edition janvier 2012, p. 4.

⁵⁸ Loi fédérale sur l'assurance-maladie (832.10) du 18 mars 1994 (LAMal), Art. 25a.

- la livraison des repas,
- les transports pour personnes à mobilité réduite et courses loisirs subventionnées,
- la laverie,
- la biotélégilance,
- les moyens auxiliaires : canne, fauteuil, barre d'appui ou encore rehausseur WC,
- les veilles et présences.

Il reste encore les prestations des assistants-es sociaux (AS) qui ne sont ni remboursées par l'AOS ni facturées au-à la client-e, mais couvertes par la subvention.⁵⁹

L'AVASAD est également dotée de quatre Espaces prévention, plateformes d'information et d'orientation pour toutes les questions de santé.

1.2 Organisations privées de soins à domicile (OSàD)

La mission principale des OSàD est « d'apporter une assistance individuelle et des soins à domicile afin d'éviter ou d'écourter une hospitalisation ou un séjour dans un home ». ⁶⁰ Elles délivrent les mêmes prestations que les CMS : soins, assistance et aide ménagère, encadrement pédiatrique, etc, mais se distinguent néanmoins car : « les mandants des organisations privées sont les clients eux-mêmes [et] les tâches [sont] toujours accomplies par la même personne (une personne par jour chez un client) ». ⁶¹ En 2011, elles représentaient 15% des heures de soins fournies à domicile. ⁶²

Les OSàD « peuvent revêtir diverses formes juridiques, notamment association, fondation, société à responsabilité limitée ou société anonyme ». ⁶³ L'association Spitex privée suisse, dont 75% des OSàD sont membres, a été créée en 2005. ⁶⁴

⁵⁹ Association Vaudoise d'Aide et de Soins à Domicile, *Pour vous, avec vous, chez vous*, Edition janvier 2012, p. 7.

⁶⁰ Spitex privée Suisse, <http://www.spitexpriveesuisse.ch/cms/fr/qui-sommes-nous/avantages-organisations-privees.html> (consulté le 18.03.2013).

⁶¹ *Ibid.*

⁶² Statistique Vaud, *Numerus Courrier statistique*, 30^e année, n°5, octobre 2013, p. 4.

⁶³ Spitex privée Suisse, <http://www.spitexpriveesuisse.ch/cms/fr/qui-sommes-nous/avantages-organisations-privees.html> (consulté le 18.03.2013).

⁶⁴ Gerhard Kocher, Willy Oggier (Editeurs), *Système de santé suisse 2010-2012 Survol de la situation actuelle*, Editions Hans Huber, 2011, p. 22.

Les OSàD sont actuellement catégorisées par le canton de Vaud en trois types :

1. Les OSàD de type I (10)
2. Les OSàD de type II (14)
3. Les OSàD intervenant dans une Structure de Soins de Jour ou de Nuit (SSJN) (8)

Les OSàD de type I se déplacent aux domiciles des client-e-s, ce sont les seules à avoir droit au financement de la part résiduelle du coût des soins par l'Etat. Les OSàD de type II, les plus nombreuses, ne se déplacent que dans des logements groupés de type Home Non Médicalisé (HNM) ou logements protégés et sont rémunérées à la prestation. Les OSàD intervenant dans une SSJN sont soumises à un autre régime de financement, comme les établissements médico-sociaux (EMS), elles sont rémunérées de manière forfaitaire.

Au total, en 2012, on en dénombre 32 avec une autorisation d'exploiter sur le canton de Vaud. En 2011, 6% des Suisses bénéficiant des soins à domicile ont fait appel à des sociétés privées.⁶⁵

1.3 Infirmiers-ères indépendants-es

En 2011, les infirmiers-ères indépendants-es « se rendant au domicile de leurs patients offrent des prestations comptant pour 2% des heures de soins ».⁶⁶

Contrairement aux CMS ou aux OSàD, elles ne peuvent pas engager d'autre personnel infirmier.⁶⁷ Elles travaillent généralement seules, mais collaborent en tandem. De même que pour les OSàD, en général le-la client-e bénéficie d'un seul intervenant : « La différence réside dans le fait qu'avec nous, le client n'a généralement à faire qu'à un seul référent qu'il peut contacter 24/24h et 7/7j ».⁶⁸

Depuis 2012, l'accord cadre avec le DSAS et la convention de collaboration avec l'AVASAD ont permis le remboursement de la part résiduelle du coût des soins pour 41 infirmiers-ères indépendants-es membres de l'Association suisse des infirmiers et infirmières (ASI) répondant à des critères précis. L'ASI, association professionnelle représentant les infirmiers-ères en Suisse a été créée en 1978. Elle réunit 26'000

⁶⁵ Radio Télévision Suisse, 12h45 du 13 juin 2013 <http://www.rts.ch/video/info/journal-12h45/4982871-en-suisse-plus-de-250-00-personnes-beneficient-de-soins-a-domicile.html> (consulté le 20 août 2013).

⁶⁶ Statistique Vaud, *Numerus Courrier statistique*, 30^e année, n°5, octobre 2013, p. 4.

⁶⁷ Office fédéral de la statistique (OFS), *Statistique de l'aide et des soins à domicile Résultats 2011: chiffres et tendances*, novembre 2012.

⁶⁸ Témoignage d'une infirmière indépendante dans Hélène Isoz, « Le CMS n'est pas seul sur le marché », *La Région Nord vaudois*, 16.10.09.

membres, ce qui fait d'elle « la plus grande association professionnelle dans le domaine de la santé ».⁶⁹

Selon les conventions signées par l'ASI, elles fournissent les prestations suivantes⁷⁰ :

- prestations selon l'art. 7 de l'OPAS avec des contributions de l'AOS,
- prestations des soins aigus et de transition,
- prestations dans des structures de jour et de nuit,
- prestations selon l'art. 7 de l'OPAS à la charge des assurances invalidité, accident et militaire,
- conseils en cas d'allaitement selon l'art. 15 de l'OPAS,
- conseils aux diabétiques selon l'art. 9c de l'OPAS.

Certaines d'entre elles se sont spécialisées dans des secteurs particuliers : soins palliatifs, santé mentale, nutrition, plaies et cicatrices, conseil allaitement.

En 2012, elles étaient au nombre de 52 à s'occuper de 5'000 client-e-s.⁷¹

2. Co-acteurs

En plus des prestataires principaux d'ASD, le maintien à domicile est rendu possible grâce à la participation d'un grand nombre de co-acteurs.

2.1 Proches aidants

Un-e proche aidant-e peut être défini-e comme « toute personne qui consacre de son temps pour aider dans le quotidien un proche atteint dans sa santé, son autonomie ».⁷² Comme le relève M. Bonnet, les familles « [...] devraient être considérées comme un maillon officiel et fiable de la prise en charge et non comme une intervention qui va de soi et comme une quantité négligeable ».⁷³

⁶⁹ ASI, <http://www.sbk-asi.ch/webseiten/francais/1berufsverband-f/aboutus-f.htm> (consulté le 24.04.13).

⁷⁰ ASI, *Guide concernant l'activité d'infirmière/infirmier indépendant-e selon la LAMal*, Berne, avril 2013 : http://www.sbkasi.ch/webseiten/francais/4freiberufliche_pflegef/pdf/20130423lp_WegleitungFreiberuf_f.pdf

⁷¹ ASI, *Statistiques relatives à l'accord-cadre 2012 portant sur les prestations de soins à domicile dispensées par les infirmiers et infirmières exerçant de façon professionnellement indépendante*, 30 juin 2013.

⁷² Présentation de M. Ghelfi du 13 février 2012, Audition de la sous-commission « Politique familiale » - Commission de la sécurité sociale et de la santé publique. « Maintien à domicile et soutien aux proches aidants. Eléments de la politique cantonale vaudoise », dia n° 7.

⁷³ Magalie Bonnet, *Vivre âgé à domicile : Entre autonomie et dépendance*, Edition L'Harmattan, Paris, 2001, p. 35.

Afin de reconnaître cet acteur comme un partenaire essentiel, Pierre-Yves Maillard lance en octobre 2012 la journée annuelle et le programme « Proches aidants : 30 octobre et tous les jours ».⁷⁴

L'étude AgeCare-SuisseLatine mandatée par l'ASSASD pour analyser la situation des proches et leurs prétentions à l'aide et aux soins à domicile relève qu'ils investissent « [...] entre 99 heures (conjointes-es) et 58 heures (fils et filles) par semaine [...] » et qu'il y a un réel besoin de trouver des solutions pour leur permettre de se décharger.⁷⁵

Dans la même vague, le Service des assurances sociales et de l'hébergement (SASH) a mandaté l'AVASAD pour mener une étude de janvier 2010 au second trimestre 2012 sur la mise en place d'un outil d'évaluation de la charge et des besoins des 14'400⁷⁶ proches aidant-e-s sur le canton de Vaud.⁷⁷

2.2 Bénévoles

Les associations bénévoles du canton de Vaud permettent de compléter l'offre des soins à domicile. Elles sont nombreuses et diverses selon les régions du canton. Le Mouvement des Aînés⁷⁸ propose notamment de faire de la lecture à domicile ou encore de livrer les ouvrages de la bibliothèque municipale aux personnes à mobilité réduite. Les bénévoles d'AVIVO Vaud⁷⁹ aident les personnes âgées à remplir leur déclaration d'impôts. La Croix-Rouge vaudoise met des chauffeurs à disposition et organise des visites pour tenir compagnie aux personnes seules. Ceci n'est qu'un petit aperçu de ce qui se fait dans le canton. Orienter au mieux les client-e-s et leur entourer parmi cette palette d'offres est une des tâches des assistantes sociales des CMS. Mme Corbaz, consultante assistante sociale de l'AVASAD, relève qu'il est

⁷⁴ RTS Info du 24.10.12, *Campagne de sensibilisation vaudoise en faveur des proches aidants*, <http://www.rts.ch/info/regions/val-de-romandie/4376586-campagne-de-sensibilisation-vaudoise-en-faveur-des-proches-aidants.html> (consulté le 16.08.13).

⁷⁵ Association suisse des services d'aide et de soins à domicile (ASSASD), dir. Prof. Dr Pasqualina Perrig-Chiello, *AgeCare-SuisseLatine Qui soigne et s'occupe des personnes âgées qui restent chez elles?* septembre 2011, pp. 7-9.

⁷⁶ RTS, *Les proches aidants en Suisse romande*, <http://info.rts.ch/cartes/info.php?carte=112> (consulté le 16.08.13).

⁷⁷ Association Vaudoise d'Aide et de Soins à Domicile, *Rapport d'activité 2012*, Lausanne, 2013, p. 10.

⁷⁸ Mouvement des Aînés Vaud, *Bénévolat*, <http://mda-vaud.ch/index.php?id=52&SIZE=2> (consulté le 06.06.13).

⁷⁹ AVIVO Vaud, <http://www.avivo-vaud.ch/informations.php> (consulté le 07.06.13).

« indispensable de pouvoir orienter la clientèle des CMS vers les différents prestataires bénévoles ».⁸⁰

2.3 Autres professionnels de la santé

2.3.1 Médecin traitant

La condition pour bénéficier de soins à domicile est d'avoir une ordonnance de son médecin traitant ; il est le seul compétent « pour établir le diagnostic et ordonner le traitement médical des patients pris en charge par l'équipe du Centre médico-social ».⁸¹ Le médecin traitant est « une pierre d'angle sur laquelle doit pouvoir compter le « maintien à domicile » ».⁸² D'après la Dresse Bonard-Nagel, médecin généraliste et médecin conseil du CMS de Renens-Sud, les médecins installés rencontrent régulièrement les CMS et sont très au courant de ce qui s'y fait. Pour les médecins, les soins à domicile permettent une certaine sécurité pour leurs patient-es qui nécessitent un suivi quotidien (les diabétiques par exemple).⁸³ Ainsi, les soins à domicile peuvent faire office de « remède prescrit par une ordonnance au même titre qu'un médicament ».⁸⁴

2.3.2 Pharmacien et physiothérapeute

D'autres professionnels de la santé participent au maintien à domicile, comme le-la pharmacien-ne qui peut proposer de livrer les médicaments à domicile ou le-la physiothérapeute qui se rend parfois chez le-la patient-e.

2.4 Hôpital

Suite à l'introduction des Swiss Diagnosis Related Groups (SwissDRG) en 2012, la collaboration SAD et hôpitaux a pris encore plus d'importance. En effet, chaque séjour est indemnisé de manière forfaitaire de sorte que les patient-e-s, selon les cas, sortent plus rapidement de l'hôpital, ce qui nécessite souvent le relais des SAD pour éviter des réhospitalisations.

Parmi les différents projets pour renforcer cette collaboration, il y a REAGER-READOM mis en place pour permettre aux personnes hospitalisées au Centre hospitalier universitaire vaudois (CHUV) une réadaptation à domicile.

⁸⁰ Entretien avec Mme Corbaz, consultante assistante sociale AVASAD, Lausanne, le 06.06.13.

⁸¹ Convention entre la Société vaudoise de médecine (SVM) et l'AVASAD, art.1.

⁸² Bernard Ennuyer, *Repenser le maintien à domicile. Enjeux, acteurs, organisation*, Dunod, Paris, 2006, p. 155.

⁸³ Entretien avec la Dresse Bonard-Nagel, Renens, le 15.08.13.

⁸⁴ Magalie Bonnet, *Vivre âgé à domicile : Entre autonomie et dépendance*, Edition L'Harmattan, Paris, 2001, p. 101.

Cette équipe mobile s'en occupe jusqu'à trois semaines, jusqu'à ce que le CMS le plus proche prenne le relais. Dans le Nord vaudois, l'hôpital intercantonal de la Broye collabore également avec les CMS pour « renforcer le retour à domicile des personnes admises aux Urgences suite à un problème de santé ne nécessitant pas une hospitalisation ».⁸⁵

2.5 Réseaux de soins

Afin « d'améliorer la coordination des soins, l'orientation des usagers et l'utilisation efficace des ressources »⁸⁶, quatre réseaux de soins ont été créés sur le canton de Vaud :

- 1 Association Réseau de soins de la Côte (ARC) ;
- 2 Association Réseau de la communauté sanitaire de la région lausannoise (ARCOS) ;
- 3 Association du réseau de soins de la Broye (fribourgeoise et vaudoise) et du Nord Vaudois (RNB) ;
- 4 Plateforme santé haut-léman (PSHL).

Les réseaux regroupent différents acteurs tels que les médecins, les SAD, les EMS et les hôpitaux. De plus, toute demande d'hébergement passe par le Bureau régional d'information et d'orientation médico-sociale (BRIO) qui oriente le-la patient-e vers l'institution la plus adéquate selon son état de santé.⁸⁷

2.6 Structures d'accompagnement médico-social (SAMS)

Aujourd'hui, la personne âgée n'a plus à faire un choix radical entre son domicile et l'EMS puisque des structures intermédiaires existent, nommées depuis juillet 2012 structures d'accompagnement médico-social.⁸⁸

2.6.1 Centres d'accueil temporaires (CAT)

La personne âgée peut s'y rendre une ou plusieurs fois par semaine « pour lutter contre la solitude et l'isolement, bénéficier d'accompagnement, de soins réguliers et

⁸⁵ Association Vaudoise d'Aide et de Soins à Domicile, *Rapport d'activité 2012*, Lausanne, 2013, p. 9.

⁸⁶ Site officiel du Canton de Vaud : *Réseaux de soins* : <http://www.vd.ch/themes/sante-social/services-de-soins/reseaux-de-soins/> (consulté le 14.03.13).

⁸⁷ BRIO, <http://www.boum-brio.ch/> (consulté le 23.05.13).

⁸⁸ Conseil d'Etat vaudois, *Rapport du Conseil d'Etat sur la politique sanitaire 2013-2017*, 20.06.13, p. 6.

d'un suivi socio-médical ». ⁸⁹ Dans le cas du couple B. ⁹⁰, le mari s'y rend trois fois par semaine surtout pour soulager sa femme. Ainsi, il est pris en charge depuis le matin (8h00) jusqu'à l'heure de la sieste qu'il fait à la maison.

2.6.2 Courts séjours

Après une hospitalisation, une personne peut se sentir trop affaiblie pour intégrer directement son domicile. Elle a la possibilité de séjourner pendant quelques semaines dans un EMS afin d'être prise en charge. Cette solution permet de soulager la famille en attendant le retour à domicile. ⁹¹

2.6.3 Logements protégés ou adaptés

Les appartements protégés représentent « le 3^{ème} pilier de la politique médico-sociale vaudoise en faveur des aînés ». ⁹² Ces « logements autonomes assimilés à un domicile » ⁹³ sont conçus pour des personnes fragiles. ⁹⁴ Les immeubles, composés généralement de deux ou trois pièces, sont adaptés aux personnes à mobilité réduite avec portes d'entrée automatiques, système de sécurité, absence de seuil, ascenseur etc. De plus, ils doivent disposer d'un espace de vie communautaire. Les critères architecturaux peuvent varier puisqu'il n'existe pas encore de standard de construction. Cependant, un dispositif d'encadrement doit être mis en place. Il peut se faire via la présence d'un-e concierge social-e dont la fonction varie entre la partie administrative (contrat de location), l'animation (cours à la Migros une fois par semaine, gymnastique douce, repas mensuel des locataires), l'accompagnement social et la conciergerie. ⁹⁵ D'après M. Laub, directeur de l'EMS La Paix du Soir ⁹⁶, ces types d'appartements permettent aux personnes seules dont la famille n'est plus disponible de faire partie d'une communauté.

⁸⁹ Canton de Vaud, *Centre d'accueil temporaire*, <http://www.vd.ch/themes/sante-social/vivre-a-domicile/accueil-temporaire/> (consulté le 20.06.13).

⁹⁰ cf. Chapitre 4 Partie II

⁹¹ Canton de Vaud, *Court-séjour en EMS*, <http://www.vd.ch/themes/sante-social/vivre-a-domicile/court-sejour/> (consulté le 20.06.13).

⁹² Canton de Vaud, *Logements protégés*, <http://www.vd.ch/themes/sante-social/vivre-a-domicile/logements-protoges/> (consulté le 20.06.13).

⁹³ Canton de Vaud (DSAS), *Le logement protégé ou adapté Brochure destinée aux constructeurs et exploitants*, Lausanne, octobre 2011, p. 3.

⁹⁴ cf. point 3.2 Bénéficiaires

⁹⁵ Entretien avec Mme Grangier, Concierge sociale, le Mont-sur-Lausanne, le 20.06.13.

⁹⁶ Entretien avec M. Laub, Directeur de l'EMS La Paix du Soir, le Mont-sur-Lausanne, le 21.05.13.

Vu la demande croissante de la population, l'action n°3 de la politique sanitaire 2013-2017 du CE vaudois consiste à « développer les logements protégés et les structures intermédiaires ».⁹⁷ Fin 2012, 1'564 appartements ont été identifiés.⁹⁸

3. Bénéficiaires

3.1 Patientèle

Selon le prestataire de SAD, le type de patientèle varie. Pour l'ASSASD, l'« Aide et soins à domicile à but non lucratif s'occupe de personnes de tous âges touchées par exemple par la maladie, un accident, un handicap, une défaillance physique, la maternité, le surmenage ou encore mourantes ».⁹⁹

De même, l'AVASAD définit ses clients cibles comme les « personnes de tous âges dépendantes, momentanément ou durablement malades ou handicapées, ainsi [que] leurs proches. Les familles avec des nouveaux-nés ou des jeunes enfants peuvent aussi s'y adresser ».¹⁰⁰

Les OSàD, quant à elles, qui n'ont pas l'obligation de prise en charge, définissent chacune le type de patientèle qu'elles traitent. Certaines n'ont pas de critères d'exclusion et acceptent les personnes de tous âges ou conditions qui, en raison de problèmes de santé, sont dépendantes d'une aide de leurs proches ou d'intervenant-e-s. Les OSàD de type II prennent en charge les personnes logeant dans des appartements protégés. Enfin, certaines sont spécialisées dans la prise en charge de patient-e-s atteint-e-s d'une pathologie psychiatrique.

3.2 Personnes âgées et fragiles

Les bénéficiaires peuvent être de tous âges, atteints de pathologies très différentes ou simplement avoir besoin d'aide à la vie quotidienne. Cependant, comme mis en évidence par les statistiques, la plupart d'entre eux sont des personnes âgées. Le programme cantonal « Vieillesse et santé » distingue trois groupes de personnes âgées : en bonne santé, en voie de fragilisation et en incapacité fonctionnelle (dépendantes). Les soins à domicile s'occupent des personnes fragiles et dépendantes.

⁹⁷ Conseil d'Etat vaudois, *Rapport du Conseil d'Etat sur la politique sanitaire 2013-2017*, 20.06.13, p. 6.

⁹⁸ *Ibid.*, p. 7.

⁹⁹ Site internet de l'ASSASD, <http://www.aide-soins-domicile.ch/index.cfm/DA60D87E-0964-C813-2AC77FDE7D6CE069/> (consulté le 07.08.13).

¹⁰⁰ Association Vaudoise d'Aide et de Soins à Domicile, *Pour vous, avec vous, chez vous*, Edition janvier 2012, p. 5.

Une personne devient fragile lorsqu'elle perd progressivement avec « [...] l'avance en âge des réserves physiologiques et sensorimotrices ».¹⁰¹ La fragilité est « un état intermédiaire entre indépendance et dépendance, mais aussi une étape qui s'inscrit presque inévitablement dans le parcours de celles et ceux qui bénéficient d'une très longue vie ».¹⁰²

Une personne dépend de l'aide et des soins lorsqu'elle « est incapable d'effectuer seule les gestes quotidiens définis par les critères des AVQ (activités de la vie quotidienne), à savoir se vêtir et se dévêtir, se mettre au lit, faire sa toilette et se déplacer dans le logement ».¹⁰³ En d'autres termes, « [...] être dépendant, c'est « avoir besoin de l'autre » [...] ».¹⁰⁴ Souvent, les personnes dépendantes sont aussi fragiles. Les entretiens de cette recherche se feront auprès de personnes âgées (65+ans) fragiles et dépendantes.

Ce petit aperçu des différents acteurs, co-acteurs et bénéficiaires du secteur de l'aide et des soins à domicile, permet de mettre en évidence son vaste champ. Ainsi, la collaboration et la coordination entre ceux-ci est un défi actuel important mis en avant dans l'axe n° 2 du programme cantonal Vieillissement et santé : « Coordonner les soins pour mieux vieillir chez soi ».

¹⁰¹ Stefano Cavalli, *Trajectoires de vie dans la grande vieillesse. Rester chez soi ou s'installer en institution?*, Editions Georg, 2012, p. 85.

¹⁰² Edith Guilley *et alii.*, « Indépendance, fragilité et dépendance : 3 statuts de santé » in Christian Lalive D'Epinay, Dario Spini (et coll.), *Les années fragiles La vie au-delà de quatre-vingts ans*, Les Presses de l'Université Laval, Québec, 2008, p. 102.

¹⁰³ Höpflinger et Hugentobler, *Les besoins en soins des personnes âgées en Suisse. Prévisions et scénarios pour le 21^{ème} siècle*, Cahiers de l'Observatoire suisse de la santé, 2003, p. 12.

¹⁰⁴ Magalie Bonnet, *Vivre âgé à domicile : Entre autonomie et dépendance*, Edition L'Harmattan, Paris, 2001, p. 28.

Chapitre 2 Evaluation des soins à domicile

L'évaluation des soins à domicile en Suisse ou dans le reste des pays européens en passant par le Canada et l'Australie, deux pays très axés sur le développement des SAD, se fait essentiellement au niveau de la qualité des prestations fournies. Les recherches quant à leur impact sur la qualité de vie des personnes âgées sont encore à développer.

I Vaud

L'évaluation des soins à domicile dans le canton de Vaud se fait au niveau de la qualité des prestations fournies notamment grâce au Resident Assessment Instrument – Home Care. Du côté de l'impact des soins à domicile sur la santé ou la qualité de vie des gens, il n'existe aucune recherche. Néanmoins, en ce qui concerne la satisfaction des client-e-s, l'AVASAD est en cours de réflexion pour mettre en place une enquête à ce sujet auprès de ses client-e-s. De plus, récemment, un questionnaire a été distribué à la « cohorte 65+ » de Lausanne pour tenter d'analyser les dimensions importantes de la qualité de vie chez les personnes âgées.

1. Resident Assessment Instrument - Home Care

Le Resident Assessment Instrument (RAI) a été développé dans les années 1980 aux Etats-Unis pour recueillir de façon standardisée des informations sur « l'état de santé médical, fonctionnel et social des personnes âgées ».¹⁰⁵ Pour les soins à domicile, il existe un module spécifique RAI - Home Care (RAI-HC)¹⁰⁶ pour établir un plan de soins individualisé ainsi que des indicateurs de qualité des soins (19 en Suisse : cognition, incontinence urinaire, déshydratation, etc.). Cette évaluation multidimensionnelle se fait via un questionnaire rempli par une évaluatrice RAI au domicile de la personne. Elle permet un plan d'intervention adapté en fonction de chaque réévaluation (tous les six mois en général). Cet instrument devrait contribuer

¹⁰⁵ Stéphanie Monod, « Le RAI, base d'un projet de soins commun », *Courrier du Médecin Vaudois*, n°7, novembre 2011, p. 10.

¹⁰⁶ L. Seematter-Bagnoud et alii., *Le Resident Assessment Instrument (RAI) et autres instruments d'évaluation, d'orientation et de communication relatifs aux personnes âgées dans le réseau de soins*, Raisons de santé 191, Lausanne, 2012, p. 5.

« à l'amélioration de la qualité de la prise en charge des personnes âgées et favorisera le maintien à domicile ».¹⁰⁷ Il a d'abord été mis en place en Suisse alémanique à la fin des années 1990, puis dans les cantons du Valais, Genève, Fribourg et Vaud où il devrait être opérationnel d'ici 2014.¹⁰⁸ Depuis 2004, les CMS l'intègrent progressivement suite à la décision de l'ASSASD en 2003 de l'adopter. Le projet d'Intégration du RAI et Information des Soins (IRIS) permettra d'uniformiser son utilisation à tous les CMS. De même, depuis 2003, de nombreuses organisations de soins à domicile travaillent avec le RAI-HC.¹⁰⁹ Actuellement, la plupart des cantons l'utilisent.¹¹⁰

2. Point de vue des client-e-s SAD

En 1996, l'Institut universitaire de médecine sociale et préventive (IUMSP) effectue une des premières enquêtes auprès des usagers du programme vaudois de maintien à domicile. Cependant, l'objectif consiste à analyser la collaboration des CMS et de l'entourage dans des situations de dépendance fonctionnelle et non pas l'opinion des client-e-s.¹¹¹ Ce n'est qu'en 2011 que, dans le cadre de la cohorte 65+, l'IUMSP intègre un questionnaire sur les soins à domicile. La cohorte 65+ a été créée en 2004 dans le cadre de l'IUMSP pour détecter au mieux et prévenir la fragilité dès l'âge de 65 ans et ainsi améliorer la qualité de vie des personnes âgées. Cet échantillon de la population lausannoise « née avant, pendant et après la seconde guerre mondiale »¹¹² a notamment rempli le « Questionnaire sur les soins dans le canton de Vaud » qui regroupe des questions sur les soins, les médicaments, les contrôles préventifs ou encore l'aide et les soins à domicile. Sur ce point, les questions ont pour but d'identifier les besoins de la population.¹¹³ En 2010, la Commission « social, santé publique, personne âgée » de la Fondation Leenards a décidé de « lancer durant cinq ans au moins – un appel à projets de recherche sur la qualité de

¹⁰⁷ Stéphanie Monod, « Le RAI, base d'un projet de soins commun », *Courrier du Médecin Vaudois*, n°7, novembre 2011, p. 10.

¹⁰⁸ Camille Kraft, « Le minutage de tout acte mine l'aide à domicile », *Le Matin Dimanche*, 26.05.13.

¹⁰⁹ Maja Mylaeus et alii., « Outcomes erfassen, vergleichen und verbessern », *Soins infirmiers*, volume 4, 2010, pp. 26-27.

¹¹⁰ L. Seematter-Bagnoud et alii., *Le Resident Assessment Instrument (RAI) et autres instruments d'évaluation, d'orientation et de communication relatifs aux personnes âgées dans le réseau de soins*, Raisons de santé 191, Lausanne, 2012, p. 14.

¹¹¹ Organisme médico-social vaudois, *Le maintien à domicile : un défi partagé. Une analyse de la collaboration des centres médico-sociaux et de l'entourage dans les situations de dépendance fonctionnelle importante*, Lausanne, mai 1998, p. 3.

¹¹² Lausanne cohorte Lc65+, <http://www.lc65plus.ch/> (consulté le 11.04.13).

¹¹³ Entretien avec le Pr. Santos-Eggimann, Lausanne, le 06.05.13.

vie des personnes âgées ». En 2011, le questionnaire pour évaluer la fragilité des personnes de 65+ ans de la ville de Lausanne a été complété par des questions courtes sur la santé, l'entourage, la qualité de vie et les caractéristiques personnelles.

Pour évaluer la satisfaction de la clientèle bénéficiant des soins à domicile, le canton de Zurich mandate l'institut NPO PLUS¹¹⁴ depuis 2004. En 2007, par exemple, leur satisfaction était estimée à 86,3%.¹¹⁵ Du côté de Genève, à la demande de l'Etat, l'Institution genevoise de maintien à domicile (IMAD) a démarré une enquête de satisfaction cette année. Le pré-test a été effectué début avril. Comme on peut s'attendre à un retour systématiquement positif des enquêtes de satisfaction¹¹⁶, le canton de Vaud et, plus particulièrement l'AVASAD, souhaite plutôt démontrer la valeur ajoutée des soins à domicile. Afin de mettre en place un questionnaire plus adapté, la direction de l'AVASAD contactera les directions des A/F d'ici fin 2013 pour connaître leurs besoins.¹¹⁷

II. Canada

Le Canada est l'un des pays les plus développés en matière d'aide et de soins à domicile. Quant à l'évaluation des soins à domicile tant au niveau de la qualité que de la satisfaction des client-e-s, elle se fait différemment selon les provinces.

L'objectif 2020 du Canada est que « tous les canadiens pourront choisir de rester à la maison avec dignité, indépendance et qualité de vie ». ¹¹⁸ De même, la philosophie de l'Association canadienne de soins et services à domicile « Home is best » développée en Colombie-Britannique, relève que « le domicile [...] est le meilleur endroit où se rétablir d'une maladie ou d'un accident, assurer la prise en charge d'une maladie chronique et finir ses jours ». ¹¹⁹ Afin d'assurer la qualité des soins à domicile, l'Ontario a mandaté une agence indépendante, la Health Quality Ontario ou

¹¹⁴ NPO PLUS, http://www.npoplus.ch/index.php?option=com_content&view=article&id=54&Itemid=56 (consulté le 08.03.13).

¹¹⁵ Gerhard Kocher et Willy Oggier (Editeurs), *Système de santé suisse 2010-2012 Survol de la situation actuelle*, Editions Hans Huber, 2011, pp. 16-17.

¹¹⁶ Comme ils ont choisi de rester à domicile, ils seront forcément plus ou moins satisfaits mis à part peut-être le problème de turnover du personnel CMS, inévitable dans le domaine de la santé.

¹¹⁷ Entretien avec Mme Thomas, Responsable qualité de l'AVASAD, Lausanne, le 18.04.13.

¹¹⁸ Canadian Home Care Association, <http://www.cdnhomecare.ca/content.php?doc=243> (consulté le 02.04.13).

¹¹⁹ L'Association canadienne de soins et services à domicile, « Home is best », *Pratique à forte incidence*, février 2012, p. 1.

Qualité des services de santé Ontario (QSSO), en 2005¹²⁰ pour « mesurer la qualité des services de soins à domicile et la satisfaction des clients et d'en rendre compte au public ». ¹²¹ Pour voir dans quelle mesure le système SAD répond aux besoins de ses client-e-s, les données sont recueillies par l'« Instrument d'évaluation des résidents — Home Care » (RAI-HC). Huit provinces et territoires utilisent l'interRAI-HC¹²², les autres utilisent d'autres instruments selon leurs besoins. QSSO publie les résultats de onze indicateurs de qualité des soins à domicile : temps d'attente après une hospitalisation, temps d'attente dans la collectivité, réadmission à l'hôpital, incontinence, fonctions cognitives, chutes, plaies de pression, satisfaction des client-e-s, placement en foyer de soins de longue durée, visites aux urgences et vaccination.¹²³

Sept provinces canadiennes dont British Columbia et Ontario mandatent le National Research Corporation Canada (NRC Picker Canada) pour mesurer la satisfaction des client-e-s. Le NRC Picker Canada contacte environ 400'000 client-e-s de soins à domicile par année pour mesurer leur expérience et ainsi améliorer les outcomes : « While the industry's most common tools focus on issues that providers believe drive satisfaction, the Picker approach addresses performance from the patient's perspective ». ¹²⁴

K. Byrne, directrice de recherche à Vancouver, met en avant l'importance de prendre en compte l'opinion des client-e-s SAD afin d'améliorer le système : « [...] consumers of health care should be consulted about their preferences and satisfaction with services ». ¹²⁵ Grâce à une étude de janvier 2007 à juillet 2008 auprès de personnes de plus de 65 vivant à domicile et ayant reçu de l'aide et des soins à domicile, K. Byrne relève notamment que la perception des SAD peut fortement varier selon la personne qui délivre les SAD.

¹²⁰ Health Quality Ontario/Qualité des services de santé Ontario (QSSO), Supporting Quality through Public Reporting : Ontario's Experience, Canadian Home Care Association Summit, Vancouver, 25.10.12, dia n°6, <http://www.cdnhomocare.ca/media.php?mid=3186> (consulté le 03.04.13).

¹²¹ Site internet de Qualité des services de santé Ontario, <http://www.hqontario.ca/nous/le-mandat-prescrit-par-la-loi> (consulté le 03.04.13)

¹²² Canadian Home Care Association, Portraits of Home Care in Canada, 2008, p. xiii. <http://www.npscf.org/wp-content/uploads/2013/06/Home-care-in-Canada-2008.pdf>.

¹²³ Qualité des services de santé Ontario, <http://www.hqontario.ca/rapports/soins-%C3%A0-domicile> (consulté le 03.04.13).

¹²⁴ Nation Research Corporation, <http://www.nrcpicker.com/about/> (consulté le 03.04.13).

¹²⁵ Kerry Byrne PhD *et alii.*, « I'm Satisfied ... But": Clients' and Families' Contingent Responses About Home Care », *Home Health Care Services Quarterly*, 30:4, 2011, pp. 161-177.

En 2009, M. Hoover et M. Roterddamm mènent une recherche sur les besoins qui ne sont pas satisfaits au niveau des soins à domicile. D'après leur échantillon de personnes âgées, 4% ont dit avoir au moins un besoin qui n'a pas été rempli par les services des SAD, ce qui peut entraîner de lourdes conséquences « inability to prepare food for oneself, injuries, depression and reduce morale, higher hospitalization rates, and increased risks of falls, institutionalization, and premature death ». ¹²⁶

III Australie

Le « Home and Community Care », subventionné par le gouvernement australien, fournit les prestations de soins à domicile. Les client-e-s, à leur demande ou via leur médecin, peuvent être évalués par l'Aged Care Assessment Team (ACAT) afin de déterminer leurs besoins en soins. ¹²⁷ De plus, pour toutes les informations concernant l'âge avancé, une ligne téléphonique unique nationale est effective depuis le 1^{er} juillet 2011.

Depuis le 20 avril 2012, le système des soins à domicile est en pleine mutation suite à l'entrée en vigueur du programme « Living Longer Living Better » pour faire face au vieillissement de la population : « a comprehensive 10 year plan to reshape aged care ». ¹²⁸ Ainsi, depuis le 1^{er} juillet 2012, le gouvernement australien finance et fournit « the home support services for older people ». Une autre étape de ce programme a été la mise en place du site internet « My Aged Care » dès le 1^{er} juillet 2013 regroupant toutes les informations utiles aux personnes âgées. En 2014, pour évaluer la qualité des soins à domicile, est prévue la création de l'Australian Aged Care Quality Agency afin notamment de mettre en place des indicateurs de qualité. ¹²⁹

¹²⁶ Mélanie Hoover and Michelle Roterddamm, «Seniors' use of and unmet needs for home care», Statistics Canada, Catalogue no. 82-003-XPE • *Health Reports*, Vol. 23, no. 4, December 2012, p. 6.

¹²⁷ Australian Government, <http://www.myagedcare.gov.au/acatassessments> (consulté le 22.05.13).

¹²⁸ Australian Government, <http://www.livinglongerlivingbetter.gov.au/> (consulté le 22.05.13).

¹²⁹ Australian Government, Department of Health and Ageing, *Living longer. Living better*, Australia, April 2012. pp. 29-32.

IV Europe

Dans son ouvrage qui recense les systèmes SAD de 31 pays européens, N. Genet met en évidence que la qualité des soins à domicile est plus souvent évaluée au niveau de la façon dont les soins sont délivrés et non pas de leur impact sur les individus : « [...] these measures still tend to be about structure and process of care, rather than outcome ». ¹³⁰

La mesure de la qualité des SAD prend souvent la forme de standards de qualité mis en place par le gouvernement comme condition à un subventionnement. D'autres pays utilisent le RAI-HC (Autriche, Norvège, Suisse, Islande) ou encore le Barthel Index (Espagne, Lituanie) ¹³¹, mais ces instruments ne servent qu'à évaluer les besoins en soins de la personne. Se démarque le Danemark, en phase pilote de développement d'indicateurs de résultats au niveau des activités, contenus et dépenses des SAD grâce à des sondages auprès des bénéficiaires.

Le recensement des plaintes des client-e-s SAD ainsi que les enquêtes de satisfaction représentent encore deux autres outils d'évaluation de la qualité des soins. Les 31 pays répertoriés dans le livre de N. Genet (mise à part la Grèce et l'Irlande) ont un système formel de procédure des plaintes : « Evaluation of client satisfaction as a component of service quality evaluation seems to be expanding, although perhaps more slowly than the establishment of complaints processes ». ¹³²

La Belgique, la Finlande, la France, les Pays-Bas, la Norvège, le Portugal et la Slovénie utilisent des sondages pour mesurer la satisfaction des client-e-s. ¹³³ De même, l'Eurobaromètre de 2007 permet de comparer la satisfaction des client-e-s SAD et du personnel SAD entre les pays européens.

Ainsi, les soins à domicile sont essentiellement évalués via leur qualité : « an increasing number of countries are moving towards the « culture » of quality in long-term care ». ¹³⁴ L'analyse de leur influence sur la qualité de vie des personnes

¹³⁰ Nadine Genet *et alii.*, *Home Care across Europe, Current structure and future challenges*, Observatory Studies Series, n°27, Copenhagen : WHO Regional Office for Europe, 2012, p. 97.

¹³¹ Le Barthel index permet d'évaluer la capacité d'une personne à effectuer les actes de la vie quotidienne.

¹³² Nadine Genet *et alii.*, *Op. cit.*, p. 97.

¹³³ *Ibid.*

¹³⁴ Tiziana Leone, « Measuring the quality of long-term care: an introduction » in « Measuring the quality of long-term care », *Eurohealth*, volume 16, Number 2, 2010, p. 1.

âgées est quasi inexistante malgré qu'on les décrit souvent comme le moyen d'améliorer la qualité de vie : « [...] to fit the goal of increasing the quality of life ».¹³⁵

¹³⁵ Nadine Genet *et alii.*, *Home Care across Europe, Current structure and future challenges*, Observatory Studies Series, n°27, Copenhagen : WHO Regional Office for Europe, 2012, p. 27.

Chapitre 3 Qualité de vie

La qualité de vie ou « quality of life » (QOL) est souvent évoquée lorsque l'on parle des soins à domicile : « [...] le maintien à domicile des personnes âgées [...] peut être considéré comme prioritaire pour le maintien de la qualité de vie ».¹³⁶ Elle fait même partie intégrante de certaines définitions des soins à domicile comme en Ontario : « [...] which enable people to stay in their homes with safety, dignity and quality of life ».¹³⁷ De même, un des objectifs de l'AVASAD est de maintenir un niveau suffisant de qualité de vie de leurs client-e-s.

La littérature regorge de définitions et de descriptions d'instruments de mesure de ce concept, d'où la difficulté d'en saisir précisément le sens : « The literature on quality of life (QOL) can be described as a jungle: vast, dense and difficult to penetrate, especially for those entering the field without a specialist QOL background ».¹³⁸

I Historique

Le terme « quality of life » (QOL) apparaît à la fin de la deuxième guerre mondiale aux Etats-Unis. A cette époque, on définit la QOL par le fait de posséder ou non des biens matériels. Dans le rapport d'Eisenhower sur les National Goals en 1960, sa signification s'élargit à d'autres facteurs comme l'éducation, la croissance économique ou encore la santé. Les premiers instruments sont développés pour la mesurer grâce à des indicateurs sociaux objectifs comme le divorce, le taux de délinquance, le nombre de voiture, etc.

Les années 1970 marquent le grand « boum » des recherches sur la QOL en particulier en médecine. En effet, traditionnellement, la qualité de vie est analysée via le biais médical. On parle alors de « health related quality of life » (HRQOL).

Puis, apparaissent des indicateurs subjectifs qui permettent de prendre en compte la façon dont la personne elle-même définit sa QOL: « [...] because people's subjective

¹³⁶ Dorith Zimmermann-Sloutskis *et alii.*, *Comparaison de la qualité de vie des personnes âgées vivant à domicile ou en institution* (Obsan rapport 54). Neuchâtel : Observatoire suisse de la santé, 2012, p. 18.

¹³⁷ Site internet de l'Association canadienne des soins et services à domicile, <http://www.cdnhomecare.ca/content.php?sec=0> (consulté le 02.04.13).

¹³⁸ P. Hambleton, S. Keeling, M. McKenzie, «The jungle of quality of life: Mapping measures and meanings for elder», *Australasian Journal on Ageing*, Vol. 28 N°1 March 2009, p. 3.

responses are real and people act on the basis of them, one should take account of these subjective responses when assessing quality of life ».¹³⁹

II Définitions

Comme l'étude de la qualité de vie relève de différentes disciplines comme la médecine, la psychologie et les sciences économiques et sociales,¹⁴⁰ il n'existe pas une seule et unique définition : « [...] no common definition or definitive theoretical framework of quality of life ».¹⁴¹

D.C. Shin et D.M. Johnson la définissent déjà en 1978 comme: « the possession of resources necessary to the satisfaction of individual needs, wants and desires, participation in activities enabling personal development and self-actualization and satisfactory comparison between oneself and others, all of which are dependent on previous experience and knowledge ».¹⁴²

En 1991, M. Powell Lawton, ancien directeur du «Polisher Research Institute at Philadelphia Geriatric Center » distingue les dimensions objectives et subjectives de la QOL: « [...] a complex collection of interacting objective and subjective dimensions ».¹⁴³

L'OMS la définit comme : « la façon dont les individus perçoivent leur position dans la vie, dans le contexte de la culture et du système de valeurs dans lesquels ils vivent en relation avec leurs buts, leurs attentes, leurs normes et préoccupations ».¹⁴⁴

Selon A. Bowling, professeur de Health Science de l'Université de Southampton qui a mené de nombreuses recherches sur la qualité de vie des personnes âgées, la QOL est : « [...] a multi-level and amorphous concept which reflects both macro societal and socio-demographic influences and also micro concerns, such as individuals'experiences, circumstances, health, social well-being, values, perceptions, and psychology ».¹⁴⁵

¹³⁹ Morag Farquhar, « Elderly people's definitions of quality of life », *Soc. Sci. Med.* Vol 41, N°10, 1995, p. 1439.

¹⁴⁰ Bernard Cassou, « Evaluer la qualité de vie des personnes âgées : une entreprise problématique », *Gérontotechnologies et société*, 1996, p. 8.

¹⁴¹ Ann Bowling, *Measuring health. A review of quality of life measurement*, Open University Press, Third Edition, Berkshire, 2005, p. 7.

¹⁴² D.C Shin et D.M. Johnson, « Avowed happiness as an overall assessment of the quality of life ». *Social Indicators Research*, 5, 1978, pp. 475-92.

¹⁴³ Ann Bowling, *Op. cit.*, p. 7.

¹⁴⁴ François Beck *et alii.* (dir.), *Baromètre santé 2005*, Editions INPES, Saint-Denis, 2005, p. 45.

¹⁴⁵ Ann Bowling *et alii.*, « Let's ask them : a national survey of definitions of quality of life and its enhancement among people aged 65 and over », *Int'l.J. Aging and human development*, vol. 56 (4) 269-306, 2003, p. 271.

Cette partie sur les définitions de la QOL pourrait encore faire l'objet d'un travail annexe. Il n'y a pas unanimité entre les chercheurs sur la façon de la définir ; chacun la décrit à sa manière comme le remarquent N. Netuveli et D. Blane : « Every one has an opinion about their quality of life, but no one knows precisely what it means in general ».¹⁴⁶

III Mesures

Depuis 1970, une multitude d'instruments de mesures de la qualité de vie ont vu le jour. L'état de la littérature à ce sujet met en exergue le fait que la plupart des mesures de la QOL sont de type quantitatif via les propriétés cliniques de l'individu. Cependant, depuis les années 1990 se développent de plus en plus de recherches sur les dimensions subjectives et font appel à l'opinion des personnes âgées sur leur QOL.

1. Qualité de vie liée à l'état de santé (HRQoL)

Les premiers instruments de mesure de la QOL concernaient plus spécifiquement la qualité de vie liée à l'état de santé comme le « Quality of Well-Being scale » (QWB) développé dans les années 1970 par S. Fanshel et J.W. Bush, pour rendre compte de la « [...] perception que les sujets ont de leur mobilité, de leur fonctionnement physique et de leurs activités sociales ou de leurs relations ».¹⁴⁷ A la même époque, le « Sickness Impact Profile » (SIP) de M.B.R. Bergner, W.B. Carter et B.S. Gilson tente d'analyser l'impact des « maladies sur le comportement et les activités de la vie quotidienne ».¹⁴⁸ Le « Medical Outcome Study » (MOS)- SF-36, dont les items ont été sélectionnés dans les années 1970 afin de mesurer la qualité de vie liée à l'état de santé, est encore connu à ce jour. Au début des années 1980 apparaissent des instruments pour mesurer l'impact d'une maladie spécifique sur la qualité de vie comme le « Quality of Life Index » (QLI) pour les personnes atteintes du cancer.¹⁴⁹ Ces études avaient également pour but de montrer l'impact du traitement médical sur la vie du patient : « [...] use measures of QoL which focus on the health-related

¹⁴⁶ Gopalakrishnan Netuveli et David Blane, « Quality of life in older ages », *British Medical Bulletin*, 2008, 85, Oxford, p. 113.

¹⁴⁷ Alain Leplège, « Les mesures de la qualité de vie », *Que sais-je*, Presses Universitaires de France, Paris, 1999, p. 36.

¹⁴⁸ *Ibid.*, p. 41.

¹⁴⁹ *Ibid.*, p. 42.

aspects of QoL with the aim of measuring improvements due to treatment ».¹⁵⁰ De même, le profil de santé de Duke est un auto-questionnaire de 17 items permettant d'évaluer la santé ressentie et déclarée par les individus.¹⁵¹

Certes, la santé est une dimension importante de la qualité de vie comme nous le verrons au point IV, mais comme le relevait E. Zimmermann, ancien professeur de l'Université de Neuchâtel : « il faudrait combattre cette simplification de la qualité de vie liée essentiellement à la santé. Il existe de nombreux autres facteurs autres que la santé qui ont un impact sur la qualité de vie. Une personne peut estimer sa qualité de vie bonne même si ses performances physiques sont limitées ».¹⁵² Par conséquent, dans la suite de ce travail, le concept de qualité de vie est utilisé au sens large du terme et non pas seulement en lien avec l'état de santé.

2. Qualité de vie au sens subjectif

Demander directement aux personnes ce qui est important pour elles pour avoir une bonne QOL permet d'évaluer la qualité de vie au sens subjectif. En 1976 déjà, J. Hall interroge des personnes pour savoir ce qu'elles entendent par QOL. Parmi les éléments les plus cités, il y avait la famille, la vie à la maison et le mariage.¹⁵³

Pour mesurer la qualité de vie subjective, se développent d'autres instruments début 1980 comme le « Psychological General Well-Being » (PGWB) qui mesure l'état de bien-être subjectif.

Début 1990, J. Browne *et al.* développent le « Schedule for the Evaluation of Individual Quality of Life » (SEIQoL) pour prendre en compte l'opinion des personnes âgées. L'interviewé-e doit citer et classer par ordre d'importance cinq domaines dans sa vie qui lui permettent d'avoir une bonne qualité de vie. Parmi ceux les plus cités, on retrouve: « relationships, health, family and finances ».¹⁵⁴ Il évalue aussi son niveau de QOL à l'aide d'une échelle.

¹⁵⁰ Paola Zaninotto, Emanuela Falaschetti, « Age trajectories of quality of life among older adults: results from the English Longitudinal Study of Ageing », *Qual Life Res*, 2009, 18, p. 1302.

¹⁵¹ J.-C. Henrard, O. Firbank, S. Clément, M. Frossard, J.-P. Lavoie, A. Vézina, *Personnes âgées dépendantes en France et au Québec Qualité de vie, pratiques et politiques*, Paris : Inserm, 2001, p. 22.

¹⁵² Entretien téléphonique avec M. E. Zimmermann du 07.05.13.

¹⁵³ Morag Farquhar, « Elderly people's definitions of quality of life », *Soc. Sci. Med.*, Vol 41, N°10, 1995, p. 1440.

¹⁵⁴ Ann Bowling, *Measuring health. A review of quality of life measurement*, Open University Press, Third Edition, Berkshire, 2005, p. 162.

Depuis 2000, s'inspirant entre autres du SEIQoL, de nombreux chercheurs ont mené des études sur la perception de la QOL par les personnes âgées, notamment G. Netuveli et A. Bowling en Angleterre et, K. Wilhelmson en Suède.

En 2003, A. Bowling effectue un sondage auprès de personnes de 65 ans et plus qui vivent en Angleterre pour connaître leur façon de définir ce qu'est une bonne QOL. Cette recherche a permis de mettre en évidence de nombreux thèmes qui n'avaient pas été relevés par les études antérieures comme par exemple : « [...] enjoyment of one's home, the importance of the wider community and social capital, and the necessity of access to public transport, or being able to drive and maintain a car, for independence and enjoyment of life in older age ».¹⁵⁵

J.-C. Henrard insiste sur l'importance d'évaluer la QOL de manière objective et subjective : « L'évaluation de cette « qualité de vie subjective » ne peut donc se ramener ni à celle de la santé (ou plutôt à la morbidité et/ou à l'incapacité), comme le médecin a tendance à le faire, ni à celle des conditions matérielles de vie, comme une approche socio-économique le propose ».¹⁵⁶

Etant donné l'augmentation de la population âgée ces dernières décennies, mieux comprendre les dimensions de la qualité de vie des personnes âgées est devenu un thème de recherches internationales.

3. Instruments internationaux

Certains instruments de mesures de la QOL sont utilisés par de nombreux pays. Le projet « World Health Organization Quality of Life » (WHOQOL) a été mis en œuvre en 1991 par l'OMS pour développer un instrument de qualité de vie utilisable dans le monde entier (traduit en 20 langues). Il a été créé dans le but de : « [...] respecter les différences culturelles tout en maintenant la possibilité de comparaisons internationales et surtout à identifier les aspects de la qualité de vie dont l'importance dans une culture donnée n'est pas partagée par d'autres cultures »¹⁵⁷ Il comprend 100 questions (WHOQOL-100) regroupées en six dimensions de la QOL : santé physique, psychologie, niveau d'indépendance, relations sociales, environnement et spiritualité. La version courte du WHOQOL-100

¹⁵⁵ Ann Bowling *et alii.*, « Let's ask them : a national survey of definitions of quality of life and its enhancement among people aged 65 and over », *Int'l.J. Aging and human development*, vol. 56 (4) 269-306, 2003, p. 302.

¹⁵⁶ J.-C. Henrard *et alii.*, *Personnes âgées dépendantes en France et au Québec Qualité de vie, pratiques et politiques*, Paris : Inserm, 2001, p. 8.

¹⁵⁷ Alain Leplège, « Les mesures de la qualité de vie », *Que sais-je*, Presses Universitaires de France, Paris, 1999, p. 59.

comporte 26 questions, le WHOQOL-BREF. Un module complémentaire utilisé pour les personnes âgées, le WHOQOL-OLD, a été testé dans 22 pays. Ses 24 items sont regroupés en six domaines : « sensory abilities, autonomy, past, present and futures activities, social participation, death and dying, and intimacy ».¹⁵⁸

Le questionnaire LEIPAD a été réalisé en partie grâce à la reprise de questionnaires de recherches antérieures sur la QOL. Il prend en compte la qualité de vie subjective grâce au point de vue des personnes âgées tout en se référant également à des critères objectifs. Contrairement au WHOQOL, il n'a pas été créé à l'aide d'interviews de personnes âgées, mais par des experts.¹⁵⁹

Le « Control, Autonomy, Self-realization, Pleasure » (CASP-19) est utilisé dans de nombreux pays comme l'Angleterre, tout comme sa version courte, le CASP-12. Il a été développé par P. Higgs et ses collègues en 2003 pour mesurer l'effet de l'âge sur la qualité de vie.¹⁶⁰

Enfin, le « Survey of Health, Ageing and Retirement in Europe » (SHARE) est le « [...] first cross-national study to explore topics related to work, retirement, health, health care, psychosocial factors, and socio-economic position among people aged 50 or more years ».¹⁶¹ Il ne mesure pas uniquement la qualité de vie, mais comporte des questions sur le sujet (notamment certaines du CASP-12). Il permet une analyse comparative de la QOL entre 19 pays européens.¹⁶² Ainsi, les pays européens du sud ont un niveau plus faible de QOL que les pays européens du Nord et Centrale.¹⁶³

4. Etat de la recherche en Suisse

Au niveau Suisse, l'étude la plus récente sur la dimension subjective de la qualité de vie est celle de D. Zimmermann-Sloutskis *et alii.* en 2012. La question de recherche consiste à analyser la différence de qualité de vie entre une personne âgée vivant en institution et à domicile aidée par un CMS. Cette recherche n'a pas été réalisée

¹⁵⁸ Anita E. Molzahn, Mary Kalfoss, Kara Schick Makaroff, Suzanne M. Skevington, «Comparing the importance of different aspects of quality of life to older adults across diverse cultures», *Age and Ageing*, 2011 ; 40, p. 194.

¹⁵⁹ Ann Bowling, *Measuring health. A review of quality of life measurement*, Open University Press, Third Edition, Berkshire, 2005, p. 152.

¹⁶⁰ Gopalakrishnan Netuveli et David Blane, « Quality of life in older ages », *British Medical Bulletin*, 2008, 85, Oxford, p. 118.

¹⁶¹ Olaf von Dem Knesebeck *et alii.*, « Socio-economic position and quality of life among older people in 10 European countries : results of the SHARE study », *Ageing and Society*, Volume 27, Issue 02, March 2007, p. 271.

¹⁶² Jean-claude Henrard et Joël Ankri, *Vieillesse, Grand âge et santé publique*, Editions ENSP, Rennes, 2003, p. 80.

¹⁶³ Olaf von Dem Knesebeck *et alii.*, *Op. cit.*, p. 271.

auprès des personnes âgées elles-mêmes comme le relève le principal auteur de cette recherche : « Les études qui demandent aux résidents eux-mêmes d'évaluer leur qualité de vie en EMS en Suisse sont assez rares ».¹⁶⁴ Cette dernière a été produite grâce aux données existantes de l'Enquête sur l'état de Santé des personnes Agées dans les Institutions (ESAI-08/09), de l'ESS 2007 et du Panel suisse de ménages. Environ 75% des personnes à domicile étaient satisfaites de leur QOL et environ 60% pour celles en institution. Les facteurs principaux pour une bonne QOL étaient : la participation active à la vie sociale, le soutien social, la santé, la maladie et l'autonomie fonctionnelle.¹⁶⁵ Leur conclusion relève le rôle prépondérant de la bonne santé physique et psychique ainsi que de l'absence de limitation fonctionnelle pour une bonne qualité de vie à domicile tout comme en institution. Ils insistent également sur le fait qu'une « [...] meilleure connaissance des éléments importants de la qualité de vie des personnes âgées vivant en institution et à domicile constitue une base indispensable pour la prise en charge d'une population vieillissante en augmentation, confrontée à d'importants problèmes de santé, et pour laquelle l'amélioration de la qualité de vie représente une priorité pour les autorités politiques et sanitaires ».¹⁶⁶

Deux autres études menées en Suisse se sont plus généralement intéressées aux trajectoires de vie des personnes âgées comme l'étude « Swiss Interdisciplinary Longitudinal Study on the Oldest Old » (Swilsoo), recherche longitudinale pour explorer les trajectoires de vie des personnes âgées, et le projet « Vivre/Leben/Vivere » (VLV) qui a débuté en 2011 sur les conditions de vie et de santé de la population âgée de 65 ans et plus.¹⁶⁷

5. Limites

Ces différents instruments ne peuvent être comparés entre eux puisque chacun comporte une définition de la QOL différente.¹⁶⁸ Une autre difficulté du domaine de recherche sur la qualité de vie est sa dimension subjective qui ne permet pas de construire un questionnaire qui conviendrait à tout un chacun : « Comme il n'est pas

¹⁶⁴ Dorith Zimmermann-Sloutskis et alii., *Comparaison de la qualité de vie des personnes âgées vivant à domicile ou en institution* (Obsan rapport 54). Neuchâtel : Observatoire suisse de la santé, 2012, p. 24.

¹⁶⁵ *Ibid.*, pp.1-7.

¹⁶⁶ *Ibid.*, p. 62.

¹⁶⁷ *Ibid.*

¹⁶⁸ Alain Leplège, « Les mesures de la qualité de vie », *Que sais-je*, Presses Universitaires de France, Paris, 1999, p. 11.

possible de considérer tous les aspects de l'existence, ni de construire un questionnaire par sujet, il faut, pour mesurer la qualité de vie, la réduire à certaines de ses dimensions ». ¹⁶⁹ En effet, si on donne le même poids aux différentes dimensions de la QOL, il est peu probable qu'elles aient la même importance pour différentes personnes ou groupes sociaux.

Quant aux personnes atteintes de démence ou de la maladie d'Alzheimer, elles sont malheureusement moins aptes à définir et évaluer leur qualité de vie, d'où l'importance de développer des indicateurs de qualité de vie adaptés à ces personnes. Une des solutions proposées par M. Powell Lawton est de se restreindre aux « domaines de l'environnement objectif, de la qualité de vie perçue par le sujet lui-même, du bien-être psychologique et de la compétence comportementale ». ¹⁷⁰ Cependant, comme ces maladies peuvent très vite évoluer d'un jour à l'autre, il est difficile de mesurer la QOL.

IV Dimensions de la qualité de vie

Les divers instruments décrits précédemment ont permis de mettre en évidence les deux types de dimensions de la QOL. Il y a les dimensions objectives et les dimensions subjectives, la QOL représentant l'interaction des deux.

Comme ce concept peut englober une multitude de dimensions, il est difficile d'en établir « une liste consensuelle » ¹⁷¹, par conséquent, les dimensions les plus citées dans les ouvrages et articles lus pour ce travail sont présentées dans la partie suivante.

1. Dimensions objectives

G. Netuveli reprend la définition de M. Powell Lawton de la dimension objective de la QOL : « on the basis of observations external to the individual such as standard of living, income, education, health status and longevity ». ¹⁷²

¹⁶⁹ Alain Leplège, « Les mesures de la qualité de vie », *Que sais-je*, Presses Universitaires de France, Paris, 1999, p. 124.

¹⁷⁰ J.-C. Henrard, O. Firbank, S. Clément, M. Frossard, J.-P. Lavoie, A. Vézina, *Personnes âgées dépendantes en France et au Québec Qualité de vie, pratiques et politiques*, Paris : Inserm, 2001, p. 20.

¹⁷¹ Alain Leplège, *Op. cit.*, pp. 23-24.

¹⁷² Gopalakrishnan Netuveli et David Blane, « Quality of life in older ages », *British Medical Bulletin*, 2008, 85, Oxford, p. 115.

1.1 Santé

Être en mauvaise santé représente le facteur diminuant le plus la QOL, inversement être en bonne santé augmente le plus la QOL. Dans l'étude de 2003 d'A. Bowling, 44% des interviewé-e-s la mentionnent comme facteur important de la QOL.¹⁷³

Souffrir de dépression ou d'une maladie chronique sont deux prédicteurs négatifs de la QOL.¹⁷⁴

La santé est un facteur déterminant de la qualité de vie, raison pour laquelle l'essentiel de la recherche sur la QOL a été faite en lien avec la santé. En effet, l'état de santé joue un rôle déterminant sur les autres dimensions objectives comme avoir des loisirs ou participer à la vie sociale. Ce facteur est alors présent dans la plupart des études sur la qualité de vie.

1.2 Relations sociales

Les relations sociales, surtout l'entourage proche comme la famille, les enfants ou encore les petits-enfants est une des dimensions les plus évoquées dans les études sur la qualité de vie des personnes âgées. Parmi les participants à l'étude d'A. Bowling en 2003, la majorité, soit 81%, estiment que les relations sociales sont un facteur important pour une bonne qualité de vie. Un des interviewés relève même que sa famille en est l'élément essentiel : « The quality of my life now is my family-my children and grandchildren ».¹⁷⁵ De même, pour un des répondants de C. Williams en 1999, avoir souvent la visite de ses amis lui permet de se sentir en vie : « so I will know I am alive ».¹⁷⁶

K. Wilhelmson en demandant « What is quality of life for you? » à 141 personnes entre 67 et 99 ans, originaires de Scandinavie, a pu mettre en évidence les principales références aux relations sociales: « [...] friendship, honesty, children, grandchildren, helping others, to be needed, good relations, light, warmth, kind people, live in harmony, and have a wife who fries meatballs and mends stockings ».¹⁷⁷

¹⁷³ Ann Bowling *et alii.*, « Let's ask them : a national survey of definitions of quality of life and its enhancement among people aged 65 and over », *Int'l.J. Aging and human development*, vol. 56 (4) 269-306, 2003, p. 291.

¹⁷⁴ Paola Zaninotto, Emanuela Falaschetti, « Age trajectories of quality of life among older adults: results from the English Longitudinal Study of Ageing », *Qual Life Res*, 2009, 18, p. 1302.

¹⁷⁵ Ann Bowling *et alii.*, *Op. cit.*, p. 286.

¹⁷⁶ Rosalie A. Kane, « Long-Term Care and a Good Quality of Life: Bringing Them Closer Together », *The Gerontologist*, vol.41, n°3, 2001, p. 297.

¹⁷⁷ K. Wilhelmson, *et alii.*, « Elderly people's perspectives on quality of life », *Ageing & Society*, 25, 2005, pp. 589-590.

Le soutien des proches est un facteur primordial et indispensable pour qu'une personne âgée puisse rester à la maison: « As public service at home is preferably given to those living alone or able to stay alone at home, those without relatives may not be able to remain at home when their need of help increases ».¹⁷⁸ Au vu de cette importance, P. Zaninotto conclut même un de ses articles en recommandant à la future génération de 65 ans et plus de conserver leurs différents réseaux sociaux : « Younger old adults can be prepared of further ageing by increasing their network of friends and engaging with the wider community while they are able ».¹⁷⁹

1.3 Statut socio-économique

« La qualité de vie espérée par les individus »¹⁸⁰ diffère fortement selon leur statut socio-économique, notamment le genre, l'éducation et la formation.

D'après P. Zaninotto, certains facteurs socio-économiques augmentent la chance d'avoir une bonne QOL comme « access to a car, higher income, home ownership, being retired, having a higher educational level », au contraire, d'autres vont plutôt influencer la QOL de façon négative comme « poor perceived material circumstances, being a non-owner occupier and having a poor pension provision, not being in paid employment and not being able to work ».¹⁸¹

L'étude de O. von Dem Knesebeck auprès de personnes de 50 ans et plus de dix pays européens illustre que le lien entre la QOL et la position socio-économique varie selon les pays. D'après ses principaux résultats, plus l'éducation et le salaire sont hauts plus la personne a un bon niveau de qualité de vie. Etre propriétaire de sa maison et de sa voiture a également une influence positive.¹⁸²

¹⁷⁸ Ylva Hellström and Ingalill R. Hallberg, « Determinants and characteristics of help provision for elderly people living at home and in relation to quality of life », *Scand J Caring Sci*, 2004, 18, p. 387.

¹⁷⁹ Paola Zaninotto, Emanuela Falaschetti, « Age trajectories of quality of life among older adults: results from the English Longitudinal Study of Ageing », *Qual Life Res*, 2009, 18, p. 1301.

¹⁸⁰ Serge Clément, « Qualité de vie à la vieillesse : approches sociologiques », *Gérontologies et société*, 1996, p. 34.

¹⁸¹ Paola Zaninotto, Emanuela Falaschetti, *Op. cit.*, p. 1302.

¹⁸² Olaf von Dem Knesebeck *et alii.*, « Socio-economic position and quality of life among older people in 10 European countries : results of the SHARE study », *Ageing and Society*, Volume 27, Issue 02, March 2007, pp. 269-274.

Dans l'étude de A. Bowling, 33% des répondants estiment que ne pas avoir de difficultés financières impacte sur une bonne qualité de vie et 44% estiment que c'est la seule chose qui pourrait améliorer la QOL.¹⁸³

1.4 Participation à la vie sociale

Travailler pour une association bénévole, aider les amis, les voisins, la famille, participer à des clubs de retraités, aller manger dehors, aller à l'église, faire des jeux et tant d'autres activités sont, pour beaucoup d'individus, des facteurs qui ont un rôle positif sur la qualité de vie.¹⁸⁴

1.5 Loisirs

Même lorsqu'une personne a des problèmes à effectuer certaines activités quotidiennes, qu'elle puisse continuer à exercer certains de ses loisirs comme regarder la télévision, écouter la radio, bricoler ou encore faire des mots croisés contribue à améliorer sa qualité de vie.¹⁸⁵

1.6 Domicile et voisinage

Habiter chez soi, dans un quartier qu'on aime, participe au fait d'avoir une bonne qualité de vie. Nombreux répondants de l'étude de K. Wilhelmson y font référence: «a good home», 'remain living in the nursing home', 'everything around you' and 'have a home you like being in '». ¹⁸⁶

Lorsque les interviewé-e-s d'A. Bowling évoquent leur domicile, 37% d'entre eux font aussi mention de leur voisinage: «living in a good neighborhood (feeling safe, secure, friendly area, community feeling), having good/friendly/helpful relationship with neighbor, having good local facilities, having a pleasant landscape/surroundings ». ¹⁸⁷

1.7 Capacités fonctionnelles

Les capacités fonctionnelles, liées à l'état de santé de l'individu, constituent l'un des facteurs clés qui peut influencer positivement ou négativement la QOL. K. Wilhelmson relève les différents termes en lien avec l'importance de pouvoir faire

¹⁸³ Ann Bowling *et alii.*, « Let's ask them : a national survey of definitions of quality of life an its enhancement among people aged 65 and over », *Int'l.J. Aging and human development*, vol. 56 (4) 269-306, 2003, p. 295.

¹⁸⁴ *Ibid.*, p. 290.

¹⁸⁵ *Ibid.*, p. 291.

¹⁸⁶ K. Wilhelmson *et alii.*, « Elderly people's perspectives on quality of life », *Ageing & Society*, 25, 2005, p. 590.

¹⁸⁷ Ann Bowling *et alii.*, *Op. cit.*, p. 294.

les choses soi-même: « 'not being dependent on others', 'good sight ', ' to have energy to go to the forest ', ' to get up in the morning and be able to exercise', ' to be able to remember', ' to be able to go out', 'be able to walk', and 'be able to sing ' ».¹⁸⁸

2. Dimensions subjectives

Lorsqu'on évoque la qualité de vie perçue par l'individu, on parle alors des dimensions subjectives définies comme: « [...] an individual's perception of their position in life in the context of the culture and value system in which they live and in relation ».¹⁸⁹ P. Hambleton insiste sur le fait que les personnes sont capables d'évaluer elles-mêmes leur niveau de qualité de vie: « [...] people themselves are the best appraisers of the « value or worth » of their own lives ».¹⁹⁰ De même, pour A. Bowling les dimensions subjectives sont essentielles: « [...] subjective self-ratings of psychological well-being and health are more powerful than objective economic or socio-demographic indicators in explaining the variance in quality of life ratings ».¹⁹¹ Parmi ces dimensions, il y a notamment le bien-être, la satisfaction et les valeurs et croyances de l'individu.

2.1 Bien-être

Le niveau de QOL peut être positif chez les personnes âgées malgré leurs incapacités fonctionnelles parce qu'elles se sentent bien : « Psychological well-being also plays a role in QOL appraisals of older adults ».¹⁹² Ce concept de bien-être est mesuré par des indicateurs subjectifs. Malgré la difficulté de pouvoir les comparer, ils n'en restent pas moins importants: « [...] subjective indicators are still needed in the setting of policy goals based on what people need and want, and in evaluations of outcome in terms of public support. Objective indicators alone do not provide sufficient information ».¹⁹³

¹⁸⁸ K. Wilhelmson *et alii.*, « Elderly people's perspectives on quality of life », *Ageing & Society*, 25, 2005, p. 590.

¹⁸⁹ Gopalakrishnan Netuveli et David Blane, « Quality of life in older ages », *British Medical Bulletin*, 2008, 85, Oxford, p. 115.

¹⁹⁰ P. Hambleton, S. Keeling, M. McKenzie, «The jungle of quality of life Mapping measures and meanings for elder», *Australasian Journal on Ageing*, Vol 28 N°1 March 2009, p. 3.

¹⁹¹ Ann Bowling *et alii.*, « Let's ask them : a national survey of definitions of quality of life an its enhancement among people aged 65 and over », *Int'l.J. Aging and human development*, vol. 56 (4) 269-306, 2003,, pp. 272-273.

¹⁹² Gail Low, Anita E. Molzahn, « Predictors of Quality of Life in Old Age: A Cross-Validation Study », *Research in Nursing & Health*, 2007, 30, p. 142.

¹⁹³ Ann Bowling, *Measuring health. A review of quality of life measurement*, Open University Press, Third Edition, Berkshire, 2005, p. 7.

Avoir des projets, être heureux, se rappeler de souvenirs heureux font référence à ce bien-être évoqué par 38% de l'échantillon d'A. Bowling.¹⁹⁴ De même, K. Wilhelmson rapporte ces différents termes qui s'y rapportent : « [...] 'to be content with one's existence', 'feeling good', 'to get on well with oneself and the surroundings', 'humour', 'the days I feel better', 'to get on well with the work' and 'to flourish' ». ¹⁹⁵

2.2 Satisfaction

La qualité de vie dépend également du niveau de satisfaction dans la vie de chaque individu: [...] quality of life depending on availability of goods to choose from and ability to acquire them [...] ». ¹⁹⁶

2.3 Valeurs et croyances

Certains chercheurs complètent les dimensions subjectives avec les valeurs et croyances de chaque individu. Ils relèvent l'importance de l'investissement religieux pour certains sujets âgés: « Spirituality may also help older adults to find meaning in their lives and to develop goals that can bring a sense of accomplishment and achievement [...] ». ¹⁹⁷

K. Wilhelmson retrouve des expressions en lien avec les valeurs et croyances de ses répondants: « [...] to religion and attitudes about ways of living, such as : 'eating the right sort of food so you feel well', 'not denying yourself' and 'contact with church' ». ¹⁹⁸

¹⁹⁴ Ann Bowling *et alii.*, « Let's ask them : a national survey of definitions of quality of life and its enhancement among people aged 65 and over », *Int'l.J. Aging and human development*, vol. 56 (4) 269-306, 2003, p. 293.

¹⁹⁵ K. Wilhelmson *et alii.*, « Elderly people's perspectives on quality of life », *Ageing & Society*, 25, 2005, p. 590.

¹⁹⁶ Gopalakrishnan Netuveli et David Blane, « Quality of life in older ages », *British Medical Bulletin*, 2008, 85, Oxford, p. 114.

¹⁹⁷ Gail Low, Anita E. Molzahn, « Predictors of Quality of Life in Old Age: A Cross-Validation Study », *Research in Nursing & Health*, 2007, 30, p. 142.

¹⁹⁸ K. Wilhelmson *et alii.*, *Op. cit.*, p. 591.

Pour A. Bowling, ces dimensions subjectives sont essentielles à la bonne compréhension de ce qu'est une bonne qualité de vie pour les personnes âgées: « It is only by more through exploration of people's perceptions and definitions of good and bad quality of life, and how it can be improved for them, that valid models, and measurement instruments, of quality of life can be develop ». ¹⁹⁹

Les tableaux 4 et 5 de la page suivante récapitule les dimensions de la qualité de vie développées précédemment ainsi que, pour chacune d'entre elles, les auteurs qui les ont mentionnées dans leurs articles par ordre chronologique.

¹⁹⁹ Ann Bowling *et alii.*, « Let's ask them : a national survey of definitions of quality of life an its enhancement among people aged 65 and over », *Int'l.J. Aging and human development*, vol. 56 (4) 269-306, 2003, p. 273.

Tableau 4 Dimensions objectives de la qualité de vie

Dimensions	Littérature
La santé	Farquhar 1995, Bowling 2003, Hellström 2004, Wilhelmson 2005, Low 2007, Netuveli 2008, Zaninotto 2009, Molzahn 2011, Wati Nikmat 2011, Zimmermann 2012
Les relations sociales	Farquhar 1995, Bowling 2003, Henrard 2003, Wilhelmson 2005, Compagnone 2007, Netuveli 2008, Zaninotto 2009
Le statut socio-économique	Farquhar 1995, Bowling 2003, Wilhelmson 2005, Low 2007, von Dem Knesebeck 2007, Huguet 2008, Netuveli 2008, Zaninotto 2009, Molzahn 2011, Wati Nikmat 2011, Zimmermann 2012
La participation à la vie sociale	Henrard 2001, Bowling 2003, Zimmermann 2012
Les loisirs	Farquhar 1995, Henrard 2001, Kane 2001, Bowling 2003, Wilhelmson 2005, Zimmermann 2012
Le domicile et le voisinage	Farquhar 1995, Bowling 2003, Wilhelmson 2005, Low 2007
Les capacités fonctionnelles	Farquhar 1995, Kane 2001, Bowling 2003, Hellström 2004, Wilhelmson 2005, Netuveli 2008, Zaninotto 2009, Molzahn 2011, Zimmermann 2012

Tableau 5 Dimensions subjectives de la qualité de vie

Dimensions	Littérature
Le bien-être	Farquhar 1995, Kane 2001, Bowling 2003, Wilhelmson 2005, Low 2007, Zimmermann 2012
La satisfaction	Low 2007, Zimmermann 2012
Les valeurs et les croyances	Bowling 2003, Wilhelmson 2005, Compagnone 2007

Chapitre 4 Recherche qualitative

Le témoignage des personnes âgées sur leur qualité de vie est souvent sous-estimé. En effet, jusqu'à présent, au niveau politique, la réflexion sur la QOL n'a été réalisée qu'en terme d'implications sur l'état de santé, c'est-à-dire d'HRQoL : « Du point de vue de la santé publique, la qualité de vie des personnes âgées est le plus souvent perçue comme une « vie en bonne santé » ». ²⁰⁰ Cependant, le nombre d'heures de soins à domicile prodiguées aux client-e-s n'indique aucunement si leurs besoins ont été satisfaits. Le 21^{ème} siècle devrait donc s'intéresser à ce qui est important pour les personnes âgées : « What matters in the twenty-first century is how the patient feels, rather than how professionals think they feel ». ²⁰¹ En 1995 déjà, M. Farquhar insistait sur le fait que les personnes âgées sont capables de définir ce qu'est une bonne QOL à leur sens : « Contrary to the critics, these results demonstrate that older people are willing and able to talk about quality of life ». ²⁰² Ainsi, le but de cette recherche est de récolter quelques témoignages de personnes âgées sur leurs parcours de vie et leurs relations avec le CMS afin de voir comment les soins à domicile améliorent ou, dans certains cas, péjorent leur qualité de vie.

I Déroulement

Afin de décrire le développement de ma recherche, il convient tout d'abord de rappeler le cadre théorique, soit son objectif ainsi que l'hypothèse de départ. Puis, au niveau de l'enquête de terrain, différentes étapes se sont succédées : stratégie pour rencontrer des personnes âgées sélectionnées par certains critères, élaboration de la grille d'entretien et réalisation de ceux-ci. Un petit aperçu du type de population rencontrée sera également résumé ainsi que les difficultés et les limitations de cette recherche.

²⁰⁰ Dorith Zimmermann-Sloutskis *et alii.*, *Comparaison de la qualité de vie des personnes âgées vivant à domicile ou en institution* (Obsan rapport 54), Neuchâtel : Observatoire suisse de la santé, 2012, p. 18.

²⁰¹ Ann Bowling, *Measuring health. A review of quality of life measurement*, Open University Press, Third Edition, Berkshire, 2005, p. 1.

²⁰² Morag Farquhar, « Elderly people's definitions of quality of life », *Soc. Sci. Med.* Vol 41, N°10, 1995, p. 1444.

1. But de la démarche qualitative

Aucune enquête n'ayant été faite sur la qualité de vie des personnes âgées utilisant les soins à domicile dans le canton de Vaud, je souhaitais mener quelques entretiens semi directifs pour récolter leurs points de vue à ce sujet et ainsi faire le lien avec les résultats des différentes recherches à ce sujet dans la littérature. Grâce au conseil de E. Zimmermann, ancien professeur à l'Université de Neuchâtel, j'optais pour la stratégie de poser des questions sur le parcours de vie des interviewé-e-s plutôt que de leur demander directement : « qu'est-ce qu'il faut pour avoir une bonne qualité de vie selon vous ? ». Ainsi, en comprenant ce qui est important pour eux dans la vie, je pourrais en déduire ce qui contribue à améliorer leur qualité de vie. Le parcours de vie est défini ainsi par le Directeur de recherches au Centre Interfacultaire de Gérontologie de l'Université de Genève, Ch. Lalive d'Epinay :

« étude interdisciplinaire du déroulement des vies humaines (de l'ontogenèse humaine), c'est-à-dire l'analyse et l'intégration dans un cadre théorique commun des interactions et des interdépendances entre : les processus développementaux, biologiques et psychologiques ; le contexte socio-historique et les dynamiques qui l'affectent [...] ; les trajectoires individuelles qui se développent dans le cadre des contraintes et des possibilités délimitées par les processus développementaux (a) et par le contexte socio-historique (b), cela en fonction des ressources propres à chaque individu, du travail de réflexivité qu'il opère et de son « identité narrative » propre ». ²⁰³

Ainsi, partir de données subjectives grâce à des entretiens a permis d'avoir un aperçu des dimensions importantes de la qualité de vie des personnes âgées de mon échantillon.

²⁰³ Lalive d'Epinay C., Bickel J.-F., Cavalli S. et Spini D., « De l'étude des personnes âgées au paradigme de parcours de vie », in : Mercure D., (éd.), *L'analyse du social. Les modes d'explication*, Québec, Les Presses de l'Université Laval, 2005, pp. 141-167.

2. Hypothèse de départ

Comme le concept de qualité de vie peut être utilisé comme la preuve du bon fonctionnement des soins à domicile, soit un indicateur de résultat (outcome) des soins à domicile, l'hypothèse principale de ce travail est la suivante :

*les soins à domicile permettent d'améliorer la qualité de vie
des personnes âgées fragiles et dépendantes*

Pour tester au mieux cette hypothèse, il faudrait comparer un groupe d'intervention, soit des personnes âgées fragiles et dépendantes bénéficiant de soins à domicile, à un groupe de contrôle, soit un groupe de personnes comparables (âge, sexe, état de santé, situation socio-économiques, etc) mais ne bénéficiant pas de soins à domicile. Cependant, l'accès à ces données personnelles, pour pouvoir comparer des personnes ayant les mêmes caractéristiques, n'est pas possible. De plus, les personnes âgées atteintes par exemple d'une même maladie chronique au même stade, quelque soit leur situation socio-économique, risquent fortement de faire recours aux soins à domicile pour éviter d'aller à l'hôpital. Une personne plus aisée engagera peut-être une entreprise privée qui lui proposera d'autres prestations d'aide à sa charge comme aller faire les courses et, une personne à plus bas revenu fera appel au CMS. A rappeler, que le souhait des personnes âgées est de rester à la maison le plus longtemps possible, ce que permettent les soins à domicile.

Une autre façon de démontrer cette hypothèse consiste à créer un système d'indicateurs grâce à la revue de la littérature et à cette recherche qualitative. Ces indicateurs pourront, par la suite, être mesurés grâce à l'élaboration d'un questionnaire. Ces indicateurs sont l'objet du chapitre 5 de ce mémoire.

3. Accès au terrain

Ne connaissant qu'une seule personne qui bénéficiait des services d'un des CMS du canton de Vaud, j'ai dû passer par différents intermédiaires afin de rencontrer des personnes âgées bénéficiant des soins à domicile.

En avril, lors de ma visite d'un CMS de l'Association pour la prévention et le maintien à domicile dans l'Ouest lausannois (APREMADOL), la responsable de centre (RC) m'a expliqué comment procéder pour rencontrer certain-e-s de leurs client-e-s. Pour ce faire, il fallait que je passe par l'instance plus haute, soit la directrice de l'A/F en

question. Cette dernière a tout de suite été d'accord de m'aider dans ma démarche, il ne manquait plus que je lui donne mes critères de sélection pour les transmettre aux différentes RC des quatre CMS de l'A/F. L'aide et la collaboration de cette directrice me sera très précieuse puisqu'elle me fera également rencontrer un médecin conseil. Ainsi, chaque RC informa son équipe de ma demande lors de leur colloque interdisciplinaire.

Après environ un mois, la directrice de l'A/F m'a transmis les coordonnées des client-e-s de CMS qui étaient d'accord de me rencontrer ainsi que quelques informations générales à leur sujet.

CMS n°1 :

1. Un couple (situation d'un proche aidant)
2. Un ancien client du CMS

CMS n°2 :

3. Un couple dont la femme a un état anxieux et un début de troubles mnésiques
4. Une cliente plus ancienne dans la prise en charge

CMS n°3 :

5. Une ancienne cliente avec des troubles psys légers (prise en charge complexe)
6. Un couple dont la femme souffre de problèmes cardiaques

CMS n°4 :

7. Une ancienne cliente (cas complexe)

Grâce à l'une de mes connaissances, j'ai rencontré une infirmière référente d'un CMS de la Fondation Soins Lausanne à la fin du mois d'avril. Elle m'a présentée à la RC qui m'a expliqué que cette fois-ci je devais avoir l'aval de la responsable ressources humaines de l'A/F. Une fois leurs conditions acceptées, soit d'utiliser les données de manière anonyme, uniquement dans le cadre de mon travail et détruire le matériel après usage, l'infirmière référente m'a transmis les coordonnées de trois de leurs client-e-s :

CMS n°5 :

8. Un monsieur en couple qui connaît le CMS depuis plusieurs années
9. Un monsieur un peu craintif suite à des vols
10. Une récente cliente du CMS

Finalement, fin mai, j'ai visité un EMS et des appartements protégés. Le directeur me proposa de contacter les locataires des appartements en question via la concierge sociale. Celle-ci m'a transmis les coordonnées de trois personnes début juin :

11. Un monsieur veuf qui s'est installé récemment dans son appartement protégé
12. Un couple
13. Un monsieur qui habite là depuis deux ans et accepte mal l'aide du CMS

Ainsi, en un peu moins de deux mois, j'ai pu avoir les coordonnées de treize personnes utilisant les services de différents CMS du canton de Vaud.

Certes 5 CMS sur 52 représentent un petit échantillon, cependant, les populations de ces derniers, notamment celle de Renens avec une grande partie de sa population immigrée, m'a permis d'avoir un panel d'interviewé-e-s de cultures et d'origines différentes.

4. Critères de sélection de l'échantillon

Le critère premier consistait à rencontrer des personnes âgées fragiles et/ou dépendantes de 65 ans et plus.²⁰⁴ En effet, ce groupe représente une partie importante de la clientèle des CMS. En 2012, les personnes de plus de 80 ans représentaient 52% des client-e-s.²⁰⁵

Afin d'avoir différents types de profils, je souhaitais rencontrer des client-e-s CMS avec les caractéristiques suivantes :

- Une personne qui a fait appel au CMS depuis peu ;
- Un-e client-e qui utilise le CMS depuis plusieurs années ;
- Un cas lourd qui demande une prise en charge complexe (différents intervenants) ;
- Un cas léger qui n'a qu'un seul intervenant du CMS ;
- Un cas avec de « légers » troubles psy ;
- Un-e client-e du CMS qui vit en couple (situation de proche aidant-e).

²⁰⁴ Cf. Chapitre 1, V, 3, 3.2.

²⁰⁵ Association Vaudoise d'Aide et de Soins à Domicile, *Rapport d'activité 2012*, Lausanne, 2013, p. 7.

5. Grille d'entretien

Beaucoup d'études sur la qualité de vie ne se sont servies que d'une seule question : « comment estimez-vous votre qualité de vie ? ». Afin d'analyser l'impact des soins à domicile sur la qualité de vie des personnes âgées, il était important d'avoir un aperçu de la trajectoire de vie de chaque client-e. En effet, celle-ci influence notre perception du monde et, par conséquent, a un impact sur ce qu'on peut juger être important pour avoir une bonne qualité de vie. Pour mieux comprendre les éléments qui comptent pour chacun dans la vie, il était utile de poser certaines questions sur leur mode de vie, leurs loisirs, les choses qu'ils ne peuvent plus faire et qu'ils regrettent, leurs relations avec la famille, etc.

D'après E. Zimmermann, il est important de faire des entretiens en profondeur sur le récit de vie de la personne. Par exemple, si quelqu'un a travaillé dur toute sa vie, au moment de la retraite, pouvoir se reposer et rester chez lui améliorera sa qualité de vie. De même, pour une grand-maman qui n'a pas pu s'occuper de ses propres enfants parce qu'elle travaillait beaucoup, garder ses petits-enfants sera une activité qui influencera sa qualité de vie de façon positive.

La grille d'entretien dont je me suis servie comporte 33 questions réparties en quatre domaines principaux :

1. Le CMS
2. Les données personnelles sur le-la client-e
3. L'entourage du-de la client-e
4. Les loisirs du-de la client-e

J'y ai rajouté deux questions en lien avec le rôle de la concierge sociale pour les interviewé-e-s habitant dans un appartement protégé.

Cette grille a été utilisée comme base de discussion. Selon les entretiens, d'autres questions sont apparues.

6. Déroulement des entretiens

Les entretiens ont eu lieu de mai à juin 2013. Selon la volonté de l'interviewé-e, ils ont été enregistrés ou non sur dictaphone. A chaque début d'entretien, je commençais par me présenter et rappeler le but de ma visite et le respect de l'anonymat. La durée moyenne des entretiens était d'une heure et 48 minutes. Toutes les personnes m'ont accueillie avec plaisir. Elles semblaient apprécier le fait

qu'on s'intéresse à leur opinion tout comme dans la recherche de M. Bonnet qui relève que la population de son échantillon : « [...] envisage l'interview comme une valorisation de soi ».²⁰⁶

7. Population rencontrée

Les entretiens ont pu se faire auprès de cinq femmes et sept hommes de moyenne d'âge de 80 ans, tous de professions différentes. Chacun était pris en charge par un CMS depuis quatre ans en moyenne.

Le tableau de la page suivante synthétise certaines données sur chaque client-e ainsi que la raison pour laquelle ils ont dû faire appel au CMS et pour quel-s type-s de prestations (aide ou soins).

²⁰⁶ Magalie Bonnet, *Vivre âgé à domicile : Entre autonomie et dépendance*, Edition L'Harmattan, Paris, 2001, p. 60.

Tableau 6 Population rencontrée

	Interviewés	Sexe	Age	Profession	Etat civil	Entrée CMS	Durée	Raison du recours au CM	Prestations	Etat de santé
1	Mme A.	femme	77	cheffe de vente	mariée sans enfant	2007	6	infection rénale	2 fois/jour, 2 auxiliaires, 1 fois/mois, 1 infirmière 2 fois/mois, aide au ménage	diabétique, Parkinson, épileptique, arthrose, apnée, perte de mémoire
2	M. B.	homme	86	chauffeur machiniste	marié, 2 enfants	2010	3	fracture de l'épaule	1 fois/semaine, 1 infirmière 2 fois/semaine, 1 auxiliaire	troubles de la vue, problèmes au cœur et aux poumons
3	Mme B.	femme	88	femme au foyer	mariée, 2 enfants	2013	1	fatigue	1 fois/semaine, 1 infirmière	bon état de santé en général, mais surveillance du poids et de la pression
4	M. C.	homme	75	mécanicien	divorcé, 2 enfants	2010	3	mal de dos	2 fois/mois, aide au ménage	problèmes psychiques, alcoolisme
5	M. D.	homme	89	comptable	marié, 2 enfants	2007	5	perte de poids	1 fois/semaine, 1 infirmière	bon état de santé, pacemaker
6	Mme D.	femme	92	femme au foyer	mariée, 2 enfants	2007	5	problème de dos et troubles mnésiques	1 fois/semaine, 1 infirmière 1 fois/semaine, 1 auxiliaire	mal de dos, troubles mnésiques
7	M. E.	homme	86	dessinateur technique	marié sans enfant	2005	8	problèmes urinaires	tous les matins, 1 auxiliaire	paraplégique
8	M. F.	homme	86	représentant	veuf, 3 enfants	2003	10	problèmes liés au diabète	1 fois/semaine, 1 infirmière 2 fois/jours, 1 auxiliaire tous les jours, livraison repas	diabétique, troubles mnésiques
9	M. G.	homme	84	monteur	veuf, 2 enfants	2011	2	gestion des médicaments, problèmes aux jambes	tous les matins, 1 auxiliaire 1 fois/semaine, 1 infirmière 2 fois/mois, aide au ménage	problèmes de circulation, arthrose, pacemaker
10	M. H.	homme	74	chauffeur	veuf, sans enfant	2013 (janvier)	0.5	hospitalisation--> piqûres de vitamine	1 fois/semaine, 1 infirmière 2 fois/ mois, aide au ménage	diabétique, attelle aux deux jambes, béquilles pour marcher
11	Mme I.	femme	86	assistante maternelle	mariée, 2 enfants	2013 (mai)	0.16	problèmes d'arthrose	1 fois/semaine, 1 infirmier 1 fois/semaine, 1 ergothérapeute	diabétique, Parkinson, polyarthrite
12	Mme J.	femme	76	travail en usine	mariée, 3 enfants	2012	1	prothèse genou gestion des paiements	1 fois/semaine, aide au ménage 1 fois/mois, assistante sociale	problèmes cardiaques
	Moyenne		80				4			

8. Difficultés et limitations

Sur les treize client-e-s²⁰⁷, trois n'ont pas pu être rencontré-e-s :

- Une des clientes souffrant du cancer des os n'était pas présente lors du rendez-vous et n'a plus répondu à mes appels.
- Une cliente a finalement décliné mon invitation lors de notre entretien téléphonique : « Je me sens mal, j'ai 92 ans. Je suis désolée, je voudrais tellement vous aider ».
- Une cliente a dû annuler plusieurs fois, car son mari venait de se casser le col du fémur.

La principale difficulté a été de trouver le bon moment pendant l'entretien, une fois la relation de confiance établie, pour poser certaines questions parfois très personnelles comme « Vous sentez-vous seul-e parfois ? », « Pourquoi êtes-vous en fauteuil roulant ? » ou encore « Où est-ce que vous préféreriez mourir ? ». Interviewer des couples a également nécessité une écoute attentive des deux personnes et de veiller à questionner autant l'un et l'autre sans qu'il n'y en ait un qui prenne le dessus. Une seule fois, un des entretiens a été interrompu par l'arrivée de l'aide au ménage. Cela a compliqué la suite puisqu'il a été davantage difficile pour la personne de se confier en présence d'une personne externe supplémentaire.

Une autre limitation de cette recherche est la petite taille de mon échantillon pas forcément représentatif de la clientèle des CMS vaudois. En effet, du temps et des moyens supplémentaires auraient été indispensables pour étendre cette recherche.

De plus, tous-toutes les client-e-s m'ont fait part de leur satisfaction quant au CMS. Ces réactions positives ont certainement pu être conditionnées. En effet, les interviewé-e-s savaient tous-toutes que je travaillais pour le Service de la santé publique, ils-elles n'ont alors peut-être pas osé relever certains points négatifs sur les CMS. Les seuls échos négatifs sont ressortis des rencontres avec les proches aidants.

Une autre difficulté de cette démarche qualitative est d'isoler l'influence des soins à domicile sur la qualité de vie des personnes au travers des interviews par rapport à l'ensemble des autres facteurs d'influence comme la qualité des relations des personnes avec leur famille.

²⁰⁷ Cela fait 15 client-e-s si l'on compte les conjoint-e-s.

II Présentation des client-e-s CMS

Au cours de ma recherche sur le terrain, j'ai pu procéder à 24 entretiens. J'ai rencontré des spécialistes des soins à domicile, des directeurs d'EMS, des professeurs spécialisés dans le domaine de la vieillesse et, le plus important pour ma recherche, des client-e-s CMS. J'ai pu finalement discuter avec neuf d'entre eux. Afin de valoriser ces échanges, au lieu d'annexer les différentes retranscriptions, j'ai choisi de résumer les rencontres les plus marquantes qui m'ont permis de mettre en évidence les liens entre soins à domicile et qualité de vie. J'ai également inclus dans mon récit les deux interviews des proches aidants qui m'ont permis de soulever certaines difficultés liées aux SAD, difficilement évoquées par les client-e-s eux-elles-mêmes.

Je présente ci-après les interviews de deux proches aidant-e-s, de deux client-e-s CMS vivant en appartement protégé ainsi que de trois client-e-s CMS vivant à domicile.

1. Proches aidants

Mme M., fille et proche aidante de Mme S.

En commençant mes recherches sur les soins à domicile, j'ai tout d'abord réfléchi aux personnes que je pouvais connaître utilisant les services d'un CMS vaudois. Cependant, en tant que valaisanne, personne de mon entourage n'a recours aux soins à domicile sur le canton de Vaud. Je me suis alors souvenue qu'une amie de ma maman me parlait souvent des péripéties de sa grand-maman suite à son entrée en EMS après plusieurs années avec un CMS vaudois. Au téléphone, celle-ci m'apprend que sa grand-maman s'est éteinte deux semaines auparavant au bel âge de 97 ans après quelques mois en EMS. Elle me conseille de rencontrer sa tante, Mme M., qui a été tout au long l'intermédiaire principale entre sa mère, Mme S. et les différents intervenants médicaux et, par conséquent, la plus à même pour raconter l'expérience avec le CMS.

Début mai, je suis accueillie très chaleureusement chez Mme M. qui a tout de suite accepté de me rencontrer malgré la récente perte de sa maman. Après un délicieux et copieux dîner en présence de son mari, nous nous installons dans leur salon afin de discuter de Mme S.

Mme S. qui a gardé toute sa tête jusqu'à la fin de sa vie était une femme coquette très attachée à l'étiquette qui aimait aller à l'église tous les dimanches. Elle se paraît tous les jours de ses belles tenues et a pris soin d'elle jusqu'à la fin de sa vie ; d'après sa fille, c'est sans doute ce qui l'a maintenu aussi longtemps en vie. Elle avait besoin de montrer qu'elle avait eu une vie. Ancienne grande musicienne, elle aimait raconter ses rencontres avec des artistes.

En 1996, le CMS a rendu visite à Mme S. pour la première fois pour soigner ses ulcères à la jambe. Au début, les auxiliaires ne venaient que le matin, puis à la fin, avant son entrée à l'EMS en 2012, les visites se sont multipliées matin et soir chaque jour pour la douche, les bandages et les pansements. Mme S. a eu beaucoup de mal à accepter l'entrée du CMS « chez elle », dans sa maison, dans son intimité. Elle était « choquée » qu'on doive venir chez elle. Pour cette raison, les relations entre Mme. S. et le personnel du CMS étaient souvent tendues. Sur la douzaine d'auxiliaires qui a franchi sa porte, seules deux étaient, aux dires de Mme M., des « bouquets de fleurs » qui savaient lui parler et lui expliquer calmement les choses quitte même parfois à lui « rentrer dans le cadre ». Mme. M. souligne l'importance du dialogue entre le client et le personnel. Elle me raconte qu'une fois sa mère avait refusé de se déshabiller pour prendre sa douche devant un homme de couleur. Cela a été interprété comme du racisme par le CMS, alors que Mme S. aurait voulu être avertie que ce serait un homme qui viendrait. Elle aurait ainsi pu tout de suite refuser ne souhaitant se faire aider à la douche uniquement par une femme. Mme M. a souvent excusé sa mère auprès du CMS suite à des malentendus dus à un manque de dialogue.

A la fin de sa vie, il n'était plus possible pour Mme S. de rester à la maison. Ses enfants n'habitant pas le canton de Vaud ne pouvaient pas se déplacer tous les jours et les interventions du CMS devaient s'intensifier, ce que refusait Mme S. qui considérait ces visites comme une véritable intrusion dans sa sphère privée. Ses enfants ont donc pris la décision de la mettre en EMS pensant qu'elle serait plus en sécurité et mieux encadrée. Malheureusement, les quelques mois en EMS ne se passent pas bien: chambre donnant sur des travaux pendant tout le séjour, impossibilité de communiquer avec les autres pensionnaires atteints de maladies mentales pour la plupart, manque d'égard du personnel soignant, etc. D'après Mme M., forcer sa mère à être placée en EMS a sans doute participé grandement à la dégradation de son état de santé.

De tous les clients CMS que j'ai pu rencontrer, aucun ne m'a fait part de réels problèmes avec le CMS. Mme S. est la seule qui n'acceptait pas devoir se faire aider et, plus particulièrement, « chez elle ». Peut-être est-ce le fait que l'expérience de Mme S. m'a été racontée par sa fille qui n'avait pas de gêne à me faire part des difficultés de sa mère vis-à-vis du CMS ?

Les autres client-e-s CMS n'ont peut-être pas osé me parler de ce qui pouvait parfois les gêner s'estimant déjà chanceux de pouvoir rester à la maison. Pour aller plus loin dans cette recherche, il aurait fallu interviewer les proches aidants des différents client-e-s CMS que j'ai rencontré-e-s pour pouvoir comparer leur version avec celle de leurs proches.

M. A. époux et proche aidant de Mme A.²⁰⁸

M. A., et Mme A., alsacienne, se sont rencontrés en 1960 dans une entreprise électrique où Mme était secrétaire et M., dessinateur. Ce couple sans enfant est plutôt solitaire aux dires de M. A. : « ça se passait entre nous ». M. A. m'accueille dans la cuisine de leur appartement dont ils sont propriétaires depuis leur installation en Suisse romande il y a 15 ans. Avant de commencer notre entretien, il me présente sa femme qui fait la sieste dans la chambre. Elle ne pourra pas participer à notre discussion puisqu'elle est alitée depuis trois ans et souffre de graves pertes de mémoire.

M. A. commence à me parler des débuts des problèmes de santé de sa femme. Leur rythme de vie se voit changer lorsque Mme A. est diagnostiquée diabétique au début des années 2000. S'en suivent de nombreuses complications : septicémie, pneumonie, infection rénale, arthrose lombaire. Depuis 2009, suite à une énième hospitalisation, Mme A. ne peut plus quitter son lit. Une infirmière de liaison leur conseille de faire appel au CMS. Depuis trois ans, grâce au soutien de son mari et du CMS, Mme A. n'a plus besoin d'aller à l'hôpital et peut rester à la maison, son souhait le plus cher. En effet, elle ne veut pas vivre en EMS et « n'être entourée que de personnes en mauvaise santé ». Son mari, retraité depuis dix ans, s'occupe de l'entretien de la maison (courses, repas, ménage). Il gère également ses médicaments et a été formé pour lui administrer les piqûres d'insuline. Pour le reste,

²⁰⁸ A des fins d'anonymisation, les noms des client-e-s de CMS rencontré-e-s ont été remplacés par les lettres de l'alphabet de Mme A. à Mme J. pour pouvoir également les retrouver dans le tableau 6, mise à part feu Mme S. dont l'histoire m'a été racontée par sa fille.

le CMS prend le relais. Tous les matins de 9h00 à 10h00 et tous les soirs vers 19h00, deux auxiliaires de santé viennent pour les soins de base : faire la toilette, mettre la pommade contre le psoriasis, soigner les mains et les pieds, changer les draps, etc. Mme A. est contente qu'on s'occupe d'elle. La rotation du personnel est même bénéfique d'après M. A. Ainsi, sa femme a la compagnie de différentes personnes, ce qu'elle apprécie même si parfois elle est trop fatiguée pour participer : « vous savez, trois femmes dans une chambre, ça discute ! ».

Malgré les pertes de mémoire de Mme A. qui rend le dialogue avec son mari plus difficile, M. A. ne se plaint pas. Ils peuvent encore partager la même chambre qui a été entièrement aménagée aux besoins de Mme A. : lit et matelas anti-escarre, cigogne et chaise percée. Comme Mme mange presque de tout, ils mangent ensemble. Parfois, M. A. lui fait la lecture, passe-temps favori qu'elle regrette de ne plus pouvoir exercer. Quant aux loisirs de M. A., il profite de sortir lorsque le CMS s'occupe de sa femme : « Si j'ai quelque chose à faire, je profite ». Il assume le choix de maintenir sa femme à la maison, « j'ai dit « oui » à cette solution donc il faut assumer », tout en étant bien conscient que lorsqu'il ne sera plus apte à la soutenir, elle devra être placée en institution.

2. Client-e-s CMS

2.1 En appartement protégé

Le couple B.

A mon arrivée chez le couple B., l'infirmière du CMS est en train de prendre la pression de M. B. En attendant qu'elle termine, Mme B., petite dame de 88 ans, me fait prendre place au salon sans vraiment comprendre tout de suite pourquoi je suis là. Une fois l'infirmière partie, M. B. nous rejoint et je peux à nouveau leur expliquer le but de ma visite. Je commence l'interview en leur demandant depuis combien de temps ils vivent dans cet appartement et la raison de leur emménagement.

Après plus de 30 ans dans le même quartier, leurs enfants leur proposent cet appartement, plus proche d'eux et mieux adapté. En effet, M. B. avait de plus en plus de peine à monter les escaliers dans leur ancien immeuble sans ascenseur. De plus, la salle de bain disposait d'une baignoire, source de danger pour M. B. ayant de la difficulté à en sortir seul. Le couple décide donc d'emménager dans cet immeuble il y a une année et demie.

Au contraire de M. B., Mme B. est ravie de ce changement. L'appartement est grand, « c'est plus moderne, il y a plus de confort, ce qu'on n'avait pas avant ». De plus, le Centre d'Accueil Temporaire (CAT)²⁰⁹ où M. B. se rend trois fois par semaine, est à moins de 100 mètres : « On a fait comme ça, car ma femme était fatiguée. Alors c'était pour la soulager. Au début, j'allais deux jours et après trois jours. C'est pour ça. ». M. B., ancien chauffeur-machiniste, souffre actuellement de problèmes de cœur et aux poumons. Depuis sa sortie de Sylvana²¹⁰ suite à une fracture de l'épaule, le CMS lui rend visite trois fois par semaine. L'infirmière vient une fois par semaine pour une visite de santé et les auxiliaires deux fois par semaine pour l'aide à la douche : « Non, ça se passe bien avec les infirmières, elles sont du tonnerre quoi ! ». Cette solution CAT-CMS permet à M. B. de rester à domicile et soulage énormément sa femme qui, quant à elle, est en bonne santé. Pendant ces moments, Mme B. peut se reposer, faire les courses et les repas : « Heureusement les magasins sont par là. On a le coiffeur, le boucher, le pharmacien, et puis l'épicière ». Vu le grand soutien qu'elle apporte à son mari, Mme B. est très fatiguée. Depuis deux mois, l'infirmière prend également sa tension et surveille son poids chaque semaine. Sans le CAT et le CMS, Mme B. avoue qu'« autrement, mon mari serait déjà à l'EMS ».

Même si Mme B. se plaît beaucoup dans son nouveau quartier, ne plus pouvoir descendre en ville lui manque : « Vous voyez, c'est l'âge, j'ai plus 20 ans, je pense à mes 20 ans comme ça. Je suis fatiguée, mon fils va trop vite. Je reviens je suis fatiguée, c'est beaucoup trop. Ces magasins sont tellement grands ! Il suffit qu'ils changent les rayons... On dérange quand on prend notre temps pour lire, savoir si on veut acheter l'article. On sent qu'on empêche, vous voyez, moi ça me fait ça. »

M. B., concierge au début de sa retraite, aimerait aussi voir plus de monde : « Les copains du quartier, ça me manque beaucoup. [...] C'est vrai qu'il y a des personnes auxquelles je donnais facilement un coup de main, des personnes qui sont seules, qui ont des problèmes ».

²⁰⁹ « Les Centres d'accueil temporaires CAT font partie des structures d'accompagnement médico-social vaudois. Ces centres permettent d'accueillir en journée, une ou plusieurs fois par semaine, des personnes âgées vivant à domicile, fragilisées par la vieillesse, un handicap ou l'isolement. » (<http://www.vd.ch/themes/sante-social/vivre-a-domicile/accueil-temporaire/> consulté le 19.06.13).

²¹⁰ « Le Centre Universitaire de Traitement et Réadaptation (CUTR) Sylvana, à Epalinges, accueille des patients pour une réadaptation (soins, physiothérapie, ergothérapie) dans un concept multidisciplinaire en vue de retour à domicile ou reconditionnement avant une nouvelle étape de vie. » (http://www.geriatrie-chuv.ch/index.php/fr/service_readaptation.html (consulté le 20.06.13).

Suite aux difficultés de santé de M. B., la relation de ce couple qui a fait connaissance en 1963 via une petite annonce dans la Feuille, était devenue tendue ces derniers mois. Depuis cet aménagement CAT-CMS, cela va mieux car Mme B. est moins accaparée par son mari. Cependant, il n'est pas facile de concilier les envies de chacun selon leur degré d'indépendance. Mme B. souhaite rester dans cet appartement tandis que M. B. aimerait aller à l'EMS « en bas, c'est un peu mon quartier en fait, mais ma femme se plait tellement là ».

M. C.

Lorsque j'arrive chez M. C., il m'emmène directement à la cuisine pour me montrer les produits de nettoyage qu'il avait préparé. Il pensait que j'étais l'auxiliaire du CMS venue faire le ménage. Même après m'être représentée, un peu désorienté et persuadé d'accueillir la dame du CMS, il ne comprend pas vraiment ma présence.

On s'installe malgré tout dans le salon et je commence à lui poser mes questions : depuis combien de temps est-il installé dans l'appartement ? ses origines ? sa famille ? son métier ? etc. Au début, il est surpris par ces questions assez personnelles : « mais vous voulez tout savoir de ma vie ! ». Au fur et à mesure de l'entretien, ce Français contraint par son beau-père à s'installer au Locle à l'âge de 17 ans pour devenir mécanicien, commence à me confier certaines choses. « Mon père disait toujours « je suis journaliste et alcoolique », moi je ne suis qu'alcoolique », c'est avec cette phrase qu'il m'avoue son alcoolisme. Il y a 15 ans, il a fait une grave dépression et un séjour de deux semaines à Cery. Depuis, il est sous curatelle, ce qu'il estime lui-même nécessaire étant donné sa nature de « panier percé ».

Son état physique s'est nettement dégradé suite à une mauvaise chute qu'il a faite en 2010 dans sa cuisine. Il nécessite depuis lors l'aide d'une auxiliaire CMS pour entretenir son appartement. Pour le reste, il me fait bien comprendre et insistera tout au long de l'entretien qu'il a encore toutes ses facultés et qu'il est complètement autonome.

Malgré ses béquilles, M. C. va marcher tous les jours, dès qu'il le peut. Il adore observer la nature et se balader, découvrir de nouveaux endroits.

A la fin de l'entretien, il finit par me dire qu'il a eu un conflit avec une assistante sociale (AS) qui s'occupait de lui à sa sortie du CHUV après sa chute. Elle se serait permise de fouiller dans ses affaires sans sa permission : « C'est tout simplement

une histoire de deux caractères qui ne s'entendent pas...C'est pénible ces gens qui ont une emprise sur vous ! ». L'histoire s'est terminée à la Justice de Paix qui a donné gain de cause à M. C. A ce moment, notre conversation est malheureusement perturbée par l'arrivée de l'aide au ménage du CMS. Celle-ci nous propose de commencer par la salle de bain pour nous laisser finir tranquillement notre conversation, mais M. C. lui dit qu'on devrait avoir fini et qu'elle peut rester. Cela met bien entendu fin à notre interview plus vite que prévu.

M. C. me raccompagne gentiment et en profite pour me demander de lui transmettre une copie de mon mémoire, une fois celui-ci achevé, ce que j'accepte volontiers.

2.2 A domicile

Couple D.

Lors de notre premier entretien téléphonique, M. D. devenu méfiant suite à un cambriolage me demande de lui reconfirmer notre rencontre la veille par téléphone afin qu'il m'ouvre à l'avance le portail de la maison. Il est enchanté de pouvoir me rencontrer : « Je me réjouis ! Des visites, on en n'a pas tous les jours ! ». Il m'explique que sa femme sera présente et me prévient de ses tendances à parfois fabuler : « Elle fait volontiers des romans qui ne sont pas justes. Je vous ferai un clin d'œil lorsqu'il ne faudra pas prendre au mot ce qu'elle dit », ce qu'il fit discrètement à quelques reprises notamment lorsqu'elle me dit ne pas avoir de souci de santé.

En arrivant chez eux, je ne savais rien de ce couple, mis à part les problèmes mnésiques de Mme D. En deux heures, ils m'ont raconté les éléments marquants de leur vie : la rude enfance de Mme D. dans la ferme familiale, la dynastie de comptable de M. D., leur rencontre à Lausanne en 1953, les travaux de la maison, leurs enfants et petits-enfants, leur Appenzellois « Rico », leurs vacances en Appenzell, et tant d'autres, tout ceci illustré par les albums photos. Pendant ce récit, j'ai pu glisser mes quelques questions sur les soins à domicile et leur utilisation du CMS.

Le couple passe gentiment leur retraite dans leur maison qui a pu être adaptée à leurs besoins (installation d'une douche, plus de seuil, tout au même étage, pas d'escalier). Après le petit déjeuner, M. D. lit les textes de la Bible à sa femme, qu'il appelle encore « ma chérie » après 60 ans de mariage. L'après-midi, ils ont parfois des visites et M. D. installe la terrasse : « Alors voilà, ensuite quand il fait beau

temps, j'équipe dehors la table, les chaises et puis on s'installe. Par beau temps, c'est merveilleux. Il y a les fleurs ! ». Tout ceci est possible grâce au soutien du CMS et de leur famille. En effet, les années de travail à la ferme de Mme D. lui ont provoqué de graves maux de dos. Le CMS vient donc une fois par semaine pour l'aider à la douche. De même, une fois par semaine, une infirmière rend visite au couple pour surveiller leur état de santé et gérer leurs médicaments. M. D. n'a pas de graves problèmes de santé, excepté ceux liés à la vieillesse.

Il se déplace à l'aide d'un rollator, qu'il nomme « mon camion », cela lui permet de faire le tour de la maison pour arroser les plantes. Quant aux repas, le couple se fait livrer à midi par l'EMS d'à côté. Le dimanche, c'est leur fils, qui habite dans la même maison, qui leur fait à manger. Ce dernier est d'un grand soutien pour ses parents. Il s'occupe également des courses une fois par semaine : « Heureusement qu'il ne s'est pas marié ! On disait tout le temps pourquoi il ne se marie pas ? Et puis, bon ben il s'est installé là. Alors maintenant je dis merci Seigneur, merci Seigneur ! » raconte Mme D.

M. E.

M. E. m'accueille dans son grand trois pièces entièrement aménagé pour sa femme et lui, tous deux en fauteuil roulant. Avant de s'y installer, le couple qui s'est rencontré dans un camp de vacances de l'Association Suisse des Paralysés, a habité à Plein Soleil²¹¹ pendant 31 ans.

M. E. est devenu paraplégique en 1968 suite à une opération de la colonne, pour soigner sa scoliose qui s'est mal passée. Quant à sa femme, elle a eu la poliomyélite à six ans. Décolleteur de formation, M. E. s'est reconverti en dessinateur technique, métier qu'il exercera pendant 32 ans. Aujourd'hui, il occupe ses journées à vendre des chèques Reka aux membres de Procap (Association suisse des invalides anciennement/ 700 membres à Lausanne) et gère la liste des anniversaires des membres de l'Armée du Salut au niveau de l'Arc lémanique.

Entièrement autonome jusqu'en 2005, suite à une sphinctérotomie et à la pose d'une sonde, son médecin traitant lui accorde l'aide d'une auxiliaire de santé pour la toilette chaque matin. Chaque semaine, ce fan d'informatique reçoit le planning de la

²¹¹ Plein Soleil est un lieu de vie et de soins qui « accueille des personnes atteintes de maladies ou de lésions cérébrales » (Institution de Lavigny : <http://www.ilavigny.ch/dev/plein-soleil> consulté le 19.06.13).

semaine par mail, ce dont il remercie son infirmière car cela ne se fait pas systématiquement. Il finit par m'avouer à voix basse que la suppression de la pose des bas de contention n'a pas été prise en compte lors de la réévaluation des soins. Les auxiliaires disposent donc chaque jour de dix minutes de battement. M. E. est content de cette situation car elles sont ainsi moins stressées : « ça c'est agréable, car au début elles étaient assez stressées ».

Mon entretien se termine par la visite très détaillée de l'appartement. La salle de bain est entièrement équipée (rehausseur WC, miroir adapté, lavabo rabaissé) tout comme la cuisine (placards rabaissés, lifts pour pouvoir facilement prendre les choses dans les armoires du haut). Les fenêtres et stores sont automatiques et le matelas anti-escarre. De plus en plus d'appartements devraient être ainsi équipés pour des gens à mobilité réduite. M. E. a eu de la chance de pouvoir y apporter les aménagements nécessaires au moment de la construction, mais la gérance lui a bien précisé que tout devra être remis en l'état. M. E. déplore cette situation car cet appartement pourrait servir à d'autres personnes dans la même situation.

M. F.

L'entretien avec M. F. a sans doute était le plus marquant de ma recherche, peut-être est-ce parce qu'il était le premier client CMS que j'ai rencontré ou parce que c'est un personnage passionné de 86 ans, avide d'apprendre en toutes circonstances.

Enfreignant quelque peu les règles liées à son diabète, il avait préparé une tarte aux pommes pour le café que nous avons partagée pendant notre entretien à la salle à manger. Cet enfant de Lutry, comme il se décrit, a vécu une enfance joyeuse et pleine de rires sur les rives du lac : « Moi, je me suis marré depuis ma première bouffée d'air jusqu'au début de la vieillesse ! ». Passionné par le modélisme depuis l'âge de 30 ans, il profite de notre discussion pour m'en apprendre un peu plus sur les finesses de cette activité. Malheureusement, depuis quelques années il ne peut plus se vouer à cette passion : « Je ne peux plus car mes doigts sont aveugles, je ne sens plus via l'émetteur ce que mon avion fait ! ». Il m'avoue en avoir marre de cela : « A chaque fois que je fais tomber quelque chose, je prends une crise de nerfs car j'en ai marre de ramasser, parce que, pour moi, ramasser, c'est une torture ! J'ai tout le long mal aux mains, les gens ne se rendent pas compte. Alors évidemment que je ne suis pas tout le long à vous dire : oh mais j'ai mal aux mains ».

Atteint de diabète depuis 30 ans, son état de santé s'est dégradé petit à petit : « C'est infernal ce que ce diabète peut nous rendre vulnérable ! [...] cela fait 30 ans que je me sucre ! ». M. F. est donc un ancien client dans la prise en charge CMS. Il est très reconnaissant du travail effectué par les infirmières et auxiliaires sans lesquelles il ne pourrait pas rester chez lui : « C'est toutes des amours de filles ! Mais ce qu'elles sont gentilles ! Toujours souriantes. Vous ne les entendez jamais se plaindre, vous les voyez toujours sourire. Et puis alors, ce qu'elles peuvent nous aimer, ça me met des fois mal à l'aise ». Déjà, lors de notre premier entretien téléphonique il m'évoquait son souci quant à leurs conditions de travail, notamment le temps à disposition pour effectuer chaque prestation : « On va droit dans le mur ! Elles n'ont plus le temps de discuter avec moi parce qu'ils ont fait des nouvelles normes maintenant, ils ne veulent plus ça, ils ne veulent plus ça. Les bisous, c'est fini ! La sympathie, c'est fini ! Et moi, je suis pour la personnalité. À chacune d'elle, je lui dis son nom. A toutes, je leur donne le bisou, à toutes, je fais tout pour leur faciliter les choses ».

M. F. fait tout pour continuer à faire le maximum de choses tout seul : « c'est la lutte pour l'indépendance ! ». La journée, son activité favorite consiste à prendre sa voiture et à découvrir des itinéraires ou routes qu'il n'a pas encore explorés. Il a même demandé à son voisin policier de réévaluer sa conduite pour être sûr de ne pas représenter un danger sur la route. M. F. s'initie également aux nouvelles technologies puisque ses deux petites-filles lui ont offert un iPad : « mes petites filles, elles m'ont collé ce machin dans les mains ! ». Cela lui permet de communiquer plus facilement avec elles ou même avec son médecin traitant par mails.

A la fin de l'entretien, il me rappelle que « sans le CMS moi je suis cuit, je suis cuit ! » et, que sa fin de vie, il l'a déjà entièrement préparée avec l'aide d'Exit : « la porte est ouverte...la dame d'Exit est venue il y a 15 jours. J'ai enfin pu faire les démarches ! ».

Chapitre 5 Indicateurs

Combiner les résultats de recherches sur les soins à domicile et la qualité de vie dans la littérature avec les éléments sur ces mêmes concepts ressortant des entretiens menés auprès de personnes âgées bénéficiant de soins à domicile sur le canton de Vaud permet de dégager certains indicateurs de résultats qui mèneront à démontrer l'influence des soins à domicile sur la qualité de vie de cette population. Plus particulièrement sont décrits, dans cette partie, des indicateurs de résultats en lien avec les différentes dimensions suivantes de la QOL : la santé, les relations sociales, le statut socio-économique, le domicile, les capacités fonctionnelles et le bien-être. Ainsi, la QOL souvent utilisée comme un indicateur de résultats des soins à domicile, peut être décomposée en plusieurs indicateurs en lien avec ces dimensions.

I Indicateurs d'amélioration de la qualité de vie

1. Impact sur la santé

Différents indicateurs permettent de démontrer l'impact des soins à domicile sur la santé, dimension principale de la qualité de vie.

1.1 Equilibre alimentaire

Chaque équipe de CMS collabore avec un-e diététicien-ne. Il-elle rend visite aux client-e-s qui souffrent de problèmes de surpoids ou de sous-alimentation, afin de leur prodiguer les meilleurs conseils pour un certain équilibre alimentaire. Par ses visites de santé, l'infirmière référente contrôle également l'évolution du poids de ses client-e-s. M. D., par exemple, reçoit la visite de l'infirmière une fois par semaine uniquement pour surveiller son poids, car parfois, il ne s'alimente pas assez. Un autre acteur du CMS qui joue un rôle au niveau de l'alimentation est le service de livraison des repas à domicile. Les livreurs bénévoles permettent à de nombreuses personnes âgées de se faire apporter le repas de midi à la maison. Ces repas, souvent préparés dans les cuisines de l'EMS le plus proche, sont adaptés en fonction des régimes alimentaires des client-e-s (menu régime, menu pour les diabétiques, etc). M. F. est enchanté de ces repas et des bénévoles « très pressés » qui prennent malgré tout le temps de lui dire s'il a son plat préféré au menu du jour. Une fois son repas livré, M. F. n'a alors plus qu'à le réchauffer.

Extrait de l'entretien de M. F. :

M. F. : *Vous pouvez soit le mettre au four, soit au micro-ondes. Moi j'ai acheté une petite poêle. On nous donne un ballon, on nous donne un dessert, on nous donne un potage. Quand il y a trois potages, cela me fait un gros bol de potage et ça me fait un souper.*

Grâce à ce service, M. F. s'alimente correctement chaque jour avec des menus adaptés à son diabète et continue de vivre à la maison, ce qu'il ne pourrait pas faire sans cette aide. En effet, M. F. n'a que très peu de sensibilité aux doigts et ne peut donc plus vraiment cuisiner. Ainsi, le CMS, via le-la diététicien-ne, l'infirmière et le service bénévole de livraison des repas contribuent au maintien à domicile de M. F. et, par conséquent, à sa santé, dimension primordiale de la qualité de vie. Démontrer l'impact de ces prestations offertes aux client-e-s CMS pourrait s'illustrer via un indicateur qui mesure l'évolution annuelle du rapport entre le poids idéal de la personne et son poids actuel dès le début de la prise en charge par le CMS. Cet indicateur compléterait la dimension nutrition du RAI-HC suisse mesurée grâce à des indicateurs comme la perte de poids évaluée comme problématique si elle s'élève à 5% ou plus dans le dernier mois, ou de 10% ou plus dans les six derniers mois.²¹²

1.2 Gestion des médicaments

L'infirmière du CMS ou le-la pharmacien-ne proposent à leurs client-e-s de préparer chaque semaine le semainier pour éviter certains incidents comme prendre deux fois de suite son médicament. Ainsi, chaque jour, le-la client-e prend le contenu du petit tiroir du jour indiqué.

²¹² L. Seematter-Bagnoud et alii., *Le Resident Assessment Instrument (RAI) et autres instruments d'évaluation, d'orientation et de communication relatifs aux personnes âgées dans le réseau de soins*, Raisons de santé 191, Lausanne, 2012, annexe 2 : comparaison des modules RAI-EMS et RAI-SAD.

Pour M. B., l'infirmière prépare ses médicaments pour la semaine, ce qui rassure grandement sa femme. M. B. rajoute que cela permet une bonne gestion des médicaments. Par exemple, quand il n'y en a plus pour la semaine suivante, l'infirmière appelle la pharmacie pour en refaire une commande.

Extrait de l'entretien du couple B. :

Mme B. : *Ça fait un souci de moins.*

M. B. : *Et pis comme ça, comme elle (l'infirmière) est là chaque semaine, elle sait s'il y a encore pour la prochaine fois. J'ai assez commandé, c'est assez pour la semaine prochaine. C'est elle qui gère quoi.*

M. et Mme D. ont aussi leur semainier.

Extrait de l'entretien du couple D. :

M. D. : *J'ai aussi mon tiroir de médicaments où on met un petit médicament, donc je n'ai pas besoin autant que mon épouse. Alors, elle, elle a ses petits tiroirs, bien desservis chaque jour, matin...*

Pour les personnes avec des problèmes de santé mentale, les CMS mettent en place des stratégies pour ranger les médicaments en toute sécurité chez le-la client-e pour éviter qu'il-elle ne s'en serve pendant leur absence. Le système d'armoire fermée à clé est un bon moyen.²¹³ Ces exemples montrent que la gestion des médicaments est un facteur clé du maintien en bonne santé d'un-e client-e du CMS. L'évaluation RAI-HC décrit notamment la prise de médicaments prescrits par le médecin, mais ne permet pas d'indiquer le nombre d'incidents en lien avec une mauvaise gestion des médicaments. En effet, le nombre d'incidents en lien avec une mauvaise prise de médicaments représenterait un indicateur en lien avec la dimension « santé » de la qualité de vie. De plus, les semainiers rendent le quotidien des personnes âgées plus rassurant. Elles n'ont pas à se demander si elles ont pris le bon médicament et à la bonne fréquence.

²¹³ Entretien avec Mme Alioui, cheffe de projet, responsable qualité et Sécutel de l'ABSMAD, le 15.04.13.

1.3 Chutes

Les trois quarts du temps, les chutes ont lieu à domicile et peuvent avoir de graves conséquences. Elles sont souvent le point de départ d'une dégradation croissante de l'état de santé des personnes âgées : « Les chutes et les fractures consécutives à une chute sont, chez les personnes âgées, des événements critiques de l'existence, qui risquent de réduire les capacités physiques des personnes qui en sont les victimes. Pourtant elles sont encore trop souvent perçues comme une fatalité de l'âge, même par les premières concernées ».²¹⁴

Extrait de l'entretien de M. C. :

M. C. : Mon état s'est nettement dégradé suite à une mauvaise chute que j'ai faite en 2010 dans ma cuisine. De 19h à 3h du matin, je suis resté à terre. Je pensais pas pouvoir appeler les urgences n'ayant plus de crédit sur mon téléphone. Ce n'est que dans la nuit que j'ai réalisé que les appels d'urgence étaient gratuits. J'ai tout de suite été transporté au CHUV puis, dans un autre hôpital spécialisé pour les fractures.

Extrait de l'entretien du couple D.

Mme D. : Et puis alors, ici, il y a peut-être, combien, je ne sais pas, il y a bientôt une dizaine d'années. Je suis tombée la nuit. Je n'avais pas allumé et, pourtant la chambre à coucher est là et les toilettes là, mais tout à coup mais je suis tombée, mais d'une force, mais incroyable et depuis là j'ai toujours mal au dos.

Diminuer le risque de chute fait partie d'une des missions principales de l'ergothérapeute du CMS. Pour ce faire, il-elle propose au-à la client-e d'adapter son domicile et d'utiliser des moyens auxiliaires (MAUX) pour le-la soutenir dans ses déplacements. Le domicile peut donc être transformé en conséquence en supprimant les seuils de portes ou en ajoutant un : « [...] revêtement de sol anti-glisse, [des] poignées ou mains courantes, [des] couloirs bien éclairés, etc.[...] ».

²¹⁴ François Höpflinger et Valérie Hugentobler, *Les besoins en soins des personnes âgées en Suisse. Prévisions et scénarios pour le 21^{ème} siècle*, Cahiers de l'Observatoire suisse de la santé, 2003, p. 51.

Le-la client-e peut également être secondé-e par différents moyens auxiliaires comme une canne, un rollator, des chaussures adaptées, etc.

Au final, l'important est : « [...] l'adéquation entre les conditions de logement et les capacités individuelles ».²¹⁵ L'indicateur de chute développé par l'agence indépendante, Qualité des services de santé Ontario (QSSO) évalue le : « pourcentage des clients des soins à domicile de longue durée qui disent être tombés au cours des 90 jours précédents ».²¹⁶ De même, le RAI-HC Suisse l'a repris : « la cliente a-t-elle chuté dans les trois derniers mois (ou depuis la dernière évaluation, si celle-ci est plus récente) ? ». Pendant cette évaluation, l'infirmière référente doit aussi estimer le risque de chute en répondant à deux questions : la démarche de la personne est-elle instable et, la cliente restreint-elle ses sorties de peur de chuter ? L'indicateur RAI-HC du pourcentage des client-e-s ayant subi une chute dans le cours des trois derniers mois pourrait être réutilisé tel quel afin de démontrer que l'intervention du CMS peut fortement diminuer les risques de chute du-de la client-e et, par conséquent, améliorer sa qualité de vie.

2. Importance des relations sociales

2.1 Soutien des proches aidants

Sans les visites de ses trois enfants, Mme S. aurait dû aller beaucoup plus tôt en EMS, ce qu'elle refusait catégoriquement.

Extrait de l'entretien de Mme M., proche aidante

Mme M. : *Ma mère a eu la chance d'être accompagnée. Elle avait au moins un de ses enfants qui venait une fois par semaine. Mon frère l'accompagnait pour tout ce qui concernait la partie loisirs et récréative. Il la prenait pour un concert de musique classique ou un vernissage. [...] Dans ces moments-là, je sentais ma mère plus apaisée ».*

La présence des proches est un facteur déterminant du maintien à domicile d'une personne. Vivre en couple, par exemple, peut améliorer la qualité de vie des personnes : « le fait de vivre en couple améliore l'ensemble des principaux scores

²¹⁵ Höpflinger F., et alii., *La dépendance des personnes âgées et les soins de longue durée Scénarios actualisés pour la Suisse*, Observatoire suisse de la santé, Neuchâtel, 2011, pp. 90-91.

²¹⁶ Site internet de Qualité des services de santé Ontario, <http://www.hqontario.ca/rapports/soins-à-domicile/informations-sur-les-indicateurs-de-qualité/maple> (consulté le 03.04.13).

tels que les scores de santé physique, mentale et sociale (donc générale) ou bien les scores d'anxiété, de dépression et d'estime de soi par rapport aux personnes vivant seules ». ²¹⁷ Cependant, cela ne peut être pris comme indicateur, car vivre en couple peut également être perçu comme un fardeau. Ce serait un indicateur trop subjectif selon la relation de couple.

Le-la conjoint-e et les enfants sont les deux catégories principales de proches aidants. Comme décrit dans le premier chapitre, les proches aidants consacrent jusqu'à une centaine d'heures par semaine à soutenir leur proche. Cette charge peut avoir une influence sur leur santé physique et psychique et, par voie de conséquence, altérer la relation avec le proche. Soulager les proches aidants, en leur accordant des plages libres pendant la semaine, est l'objectif des nombreuses associations bénévoles. L'assistante sociale du CMS a notamment pour fonction d'orienter les client-e-s CMS et leurs proches auprès de ces associations. Evaluer le nombre d'heures par semaine que le proche aidant a pu consacrer à ses loisirs ou activités favorites grâce au soutien d'un bénévole proposé par le CMS pourrait faire partie des indicateurs démontrant l'impact des SAD sur la qualité de vie des personnes âgées et, plus spécifiquement, de la dimension « relations sociales ».

2.2 Visites

La solitude touche beaucoup les personnes âgées : « [...] parmi les plus de 80 ans, une personne sur deux vit seule ». ²¹⁸ Pour certaines, la visite de l'infirmière ou de l'auxiliaire du CMS est parfois la seule de la journée. Mme M., proche aidante, relève que ces visites peuvent être bénéfiques aux personnes souhaitant plus de compagnie.

Extrait de l'entretien de Mme M., proche aidante

Mme M. : *Pour quelqu'un qui manque de contact, cela peut être vraiment super et très bien perçu.*

²¹⁷ François Beck et alii. (dir.), *Baromètre santé 2005*, Editions INPES, Saint-Denis, 2005, p. 52.

²¹⁸ Stefano Cavalli, *Vieillards à domicile, vieillards en pension : une comparaison*, Les Editions Réalités sociales, Lausanne, 2002, p. 25.

Ainsi, le couple D. aime ces petits moments d'échanges passés avec l'infirmière une fois par semaine.

Extrait de l'entretien du couple D. :

M. D. : *L'infirmière vient, prépare les médicaments, naturellement on parle avec elle, bon, il ne faut pas la distraire quand elle y met les médicaments, mais après on peut parler entre nous. Elle boit un café, on fait connaissance. Qu'est-ce qu'elle nous raconte ! ... mais c'est, c'est beaucoup nous qui lui racontons de choses !*

Les personnes âgées seules qui n'ont que le système d'alarme Sécutel en cas d'urgences, l'activent parfois rien que pour entendre une autre voix dans la journée : « cela fait plaisir de vous entendre car je ne vois pas beaucoup de monde. [...] ça va beaucoup mieux maintenant que je vous ai parlé ».²¹⁹

Le nombre de visites, des proches ou du personnel du CMS, améliore le quotidien des personnes âgées fragiles ou dépendantes à domicile. Le maintien à domicile favorise ces visites. Au contraire, en EMS, parfois, comme les proches savent que la personne est entre de bonnes mains, cela les incitent moins à aller la voir. Par conséquent, le nombre de visites dans le mois représenterait un indicateur d'impact des soins à domicile sur la QOL et sa dimension « relations sociales ».

3. Statut socio-économique

Une autre difficulté, à laquelle beaucoup de personnes âgées sont confrontées, mais néanmoins souvent négligée, est celle de leurs revenus très faibles et parfois même insuffisants. D'après E. Zimmermann, l'importance du statut socio-économique de la personne âgée pourrait être davantage mise en évidence. Elles sont nombreuses à avoir peu de moyens ou à voir toutes leurs économies partir dans les soins, les médicaments, l'assurance maladie, etc. Cela peut nuire de façon permanente à leur vie quotidienne. Ne pas savoir de quoi sera fait le lendemain engendre un sentiment d'insécurité qui impacte sur le niveau de QOL : « Il est clair que la qualité de vie d'une personne et par extension sa dignité ne peuvent exister ou être maintenues sans une certaine sécurité financière, comprenant en premier lieu la satisfaction des

²¹⁹ Emission « Et si on s'occupait de nos vieux ? » Temps présent du 10 janvier 2008 <http://www.rts.ch/emissions/temps-present/societe-moeurs/1168599-et-si-on-s-occupait-de-nos-vieux.html>, (consulté le 23.10.13).

besoins primordiaux (nourriture, logement, chauffage, vêtements, etc.), mais aussi la possibilité de satisfaire d'autres besoins légitimes selon le désir de chaque individu ».²²⁰

Les assistantes et assistants sociaux des CMS informent par exemple les personnes âgées des prestations sociales dont elles peuvent bénéficier : « Les personnes nécessitant des soins de degré moyen à élevé ne peuvent être soignées à la maison que grâce aux prestations complémentaires et à l'indemnité pour impotent. L'indemnisation des coûts dus à la maladie et au handicap par le biais des prestations complémentaires est un élément déterminant qui est aussi valable pour les personnes provenant des classes moyennes ».²²¹ Leur rôle est déterminant puisque, bien souvent, les personnes âgées ne savent pas qu'elles peuvent faire appel à des aides financières : « Sur ce point, les services d'aide et de soins à domicile peuvent jouer un rôle déterminant, en particulier au sens d'une première information ».²²² Ils soutiennent les personnes âgées comme pour le couple italien P. qui, après 30 ans en Suisse, est retourné en Italie pour ouvrir un commerce qui a fait faillite. A l'âge de la retraite, ils sont donc rentrés en Suisse sans un sou, mis à part leur AVS. Aujourd'hui, ils logent dans un appartement protégé que l'assistante sociale leur a trouvé. Elle les a aussi aidés à régler leurs factures et à faire appel à des aides financières.

²²⁰ Nicole Staremborg, *Qualité de vie des personnes âgées vivant à domicile : mesures favorisant la prévention du mal vieillir et l'intégration sociale des personnes âgées. Rapport final*, Lausanne, mars 1998, p. 24.

²²¹ Association suisse des services d'aide et de soins à domicile, *Etude sur les limites des soins à domicile dans une perspective économique Les „appartements protégés“ combinent des avantages économiques*, Berne, 19 mai 2011, p. 1.

²²² *Ibid.*, p. 1.

Extrait de l'entretien du couple J. :

Mme J. : *Il [l'assistante sociale] lui a appris comment il faut mettre les choses en place.*

M. J. : *Quand on reçoit celui-là de l'assurance, c'est celui-là qu'il faut envoyer à Vevey là...*

Mme J. : *Avant, c'est elle qui faisait, mais après, elle a bien appris à lui à classer les factures, tout.*

M. J. : *Maintenant, j'ai l'ordinateur, je vais appeler S. [l'assistante sociale] pour qu'elle m'apprenne un peu.*

L'évolution de la situation financière de la personne sur une année depuis la visite de l'assistante sociale du CMS illustrerait l'impact des SAD sur la dimension économique de la QOL.

4. Domicile

4.1 Rester chez soi

Lorsque l'on demande aux personnes âgées le lieu où elles aimeraient finir leurs jours, la majorité répond « à la maison », c'est ce que relève également B. Ennuyer : « [...] le maintien à domicile, c'est d'abord et avant tout, l'expression du désir de nombreuses personnes qui ont fait le choix de demeurer à leur domicile jusqu'au bout de leur âge et de leur vie, c'est-à-dire qu'elles ont souhaité continuer à vivre et mourir chez elles ».²²³ Mme I. évoque très bien ce souhait.

Extrait de l'entretien de Mme I. :

Mme I : *Tant que c'est possible, je pense rester à la maison. Je pense que c'est le souhait de tout le monde de rester le plus possible à la maison, euh après comment je serai dans 20 ans ? (rires)*

²²³ Bernard Ennuyer, *Repenser le maintien à domicile. Enjeux, acteurs, organisation*, Dunod, Paris, 2006, p. 31.

H.-M. Hagmann définit même le lieu de vie comme « le premier centre de santé d'une personne ».²²⁴ Rester à domicile est donc un des facteurs essentiels de la qualité de vie des personnes âgées : « Même en cas de maladie chronique ou de perte du conjoint, rester chez soi est ressenti comme plus satisfaisant que s'installer dans un EMS par la quasi-totalité des individus ».²²⁵ Nombreux sont les facteurs qui influencent le choix de rester chez soi : « [...] la satisfaction par rapport à son propre logement, le fait d'être locataire ou propriétaire, les liens affectifs avec sa maison ou son appartement (et donc le prix symbolique à payer en cas de déménagement), le confort et la possibilité d'effectuer des travaux d'adaptation (par exemple, agrandir la salle de bains pour pouvoir y accéder en chaise roulante) [...] ».²²⁶ En terme d'indicateur d'impact des SAD sur la qualité de vie, une solution serait de calculer le nombre d'années vécues à domicile à partir de la première intervention du CMS auprès de la personne âgée.

4.2 Institutionnalisation retardée

Le développement des soins à domicile est un des facteurs qui a contribué au fait que le canton de Vaud fait partie de ceux qui compte le plus bas taux de personnes âgées en EMS : taux pour 1'000 habitant de 11.7 (moyenne suisse 15.0).²²⁷

M. A. est pleinement conscient que sans l'aide du CMS, sa femme serait déjà en EMS depuis des années et ce, même si ce n'est nullement sa volonté.

Extrait de l'entretien de M. A., proche aidant :

M. A. : *On avait bien discuté, elle m'a dit je ne veux pas. [...] Aussi longtemps que je suis là, je le fais, sinon c'est le CMS, car personne d'autre ne peut prendre la relève. [...] Le jour où je ne serai plus là, ce sera l'EMS.*

Pour démontrer que le bon service est utilisé au bon endroit, l'agence indépendante canadienne QSSO a construit l'indicateur suivant : « pourcentage de clients des

²²⁴ ABE, Où vieillir demain ? Un vrai choix d'aujourd'hui ! 3 avril 2012 <http://www.rts.ch/emissions/abe/assurances-economie-droit/3832831-ou-vieillir-demain-un-vrai-choix-d-aujourd-hui.html>

²²⁵ Stefano Cavalli, *Trajectoires de vie dans la grande vieillesse. Rester chez soi ou s'installer en institution?*, Editions Georg, 2012, pp. 24-25.

²²⁶ *Ibid.*, p. 63.

²²⁷ OFS, Statistique des institutions médico-sociales 2011 – Tableaux standard définitifs : <http://www.bfs.admin.ch/bfs/portal/fr/index/themen/14/03/02/data/01.html> (consulté le 24.10.13).

soins à domicile placés en foyer SLD [soins de longue durée] qui auraient pu rester chez eux ou ailleurs dans la collectivité ».

Un faible pourcentage révélerait ainsi qu'un grand nombre de personnes âgées ont pu éviter l'institutionnalisation et rester vivre à domicile.

4.3 Diminution des séjours en hôpital

Grâce aux soins prodigués par le personnel du CMS, Mme A. n'a plus eu à refaire de séjour en hôpital depuis trois ans. De même, Mme M. insiste sur ce point.

Extrait de l'entretien de Mme M., proche aidante :

Mme M. : *Malgré les réticences de ma mère vis-à-vis des visites du CMS, sans l'infirmière et les auxiliaires, elle aurait dû aller bien plus souvent à l'hôpital.*

Eviter une hospitalisation permet d'éviter un risque de diminution de l'indépendance et de l'autonomie de la personne âgée. Difficile de reprendre ses activités après avoir passé des semaines à l'hôpital où les infirmières s'occupaient de tout : « On estime que, dans cette tranche de la population [les personnes âgées], 50% du déclin fonctionnel est dû à un passage en hôpital ! ». ²²⁸ Dans le Nord vaudois, les hôpitaux proposent aux patients qui le peuvent, au lieu d'être hospitalisés, de choisir de se faire soigner à domicile. C. Gutiérrez, cheffe de ce projet, relève dans le *24 heures* du 18 juin 2013 que : « Il arrive chez les personnes âgées qu'une hospitalisation évitable conduise à une perte d'autonomie et de repères, qui va diminuer les possibilités d'un retour à domicile [...] voire amener le patient à être placé en EMS ». ²²⁹

L'agence QSSO utilise également un indicateur pour évaluer les hospitalisations évitables, soit le « pourcentage de clients des soins à domicile qui reviennent à l'hôpital après en être sortis ». ²³⁰ Un faible pourcentage de cet indicateur indiquerait par conséquent qu'un grand nombre de personnes âgées ont pu rester chez elles grâce à l'aide des SAD et ainsi éviter une nouvelle hospitalisation.

²²⁸ Philippe Barraud, « Vieillir en bonne santé, sans quitter son domicile », *Planète santé*, juin 2013, p. 7.

²²⁹ C.D.U., « Soignés chez eux plutôt qu'aux urgences », *24heures*, 18.06.13

²³⁰ Site internet de Qualité des services de santé Ontario, <http://www.hqontario.ca/rapports/soins-à-domicile/informations-sur-les-indicateurs-de-qualité/maple> (consulté le 03.04.13).

5. Capacités fonctionnelles

5.1 Aide aux activités de vie quotidienne

Pouvoir prendre soin de soi comptait énormément pour Mme S. Avec l'aide des auxiliaires du CMS, elle a pu continuer à entretenir une bonne hygiène. Elle appréciait particulièrement se faire pommader par l'auxiliaire après la douche, activité de base de la vie quotidienne (AVQ) qu'elle ne pouvait plus faire toute seule. Non seulement le personnel du CMS, mais aussi les moyens auxiliaires permettent aux personnes âgées de continuer à faire certaines activités toutes simples. Le déambulateur, par exemple, sert d'appui et d'aide au déplacement. La grand-maman d'une de mes connaissances me racontait au téléphone ses premiers pas avec son déambulateur.

Extrait d'un entretien téléphonique avec une cliente CMS :

Au début, j'avais un peu honte de sortir avec mon déambulateur. Avec ma petite-fille, ça a tout de suite mieux passé. Je me suis rendu compte que d'autres copines de mon âge en utilisaient aussi un. De plus, je pense peut-être l'acheter finalement, car c'est pas si cher et si ça peut aider !

L'infirmière du CMS conseille ses client-e-s en fonction de leur environnement, de certains moyens qui peuvent leur faciliter la vie comme une barre d'appui dans la douche.

Sans ces deux types d'aide, les client-e-s CMS ne pourraient plus effectuer des actes simples de la vie quotidienne comme s'habiller, se préparer un repas, etc. L'indicateur « nombre d'activités que le client SAD ne peut plus faire sans les moyens auxiliaires conseillés par le personnel du CMS » pourrait être utilisé pour évaluer l'impact des SAD.

6. Bien-être

Afin d'évaluer l'impact des SAD sur la dimension « bien-être » de la qualité de vie, plusieurs indicateurs pourraient être développés, notamment celui du nombre de dépressions.

6.1 Dépression

D'après M. Heuzé, directeur de la Résidence du Bourg, nombreux sont les résidents de son EMS qui souffrent de dépression. S. Cavalli l'a démontré dans son étude de 2002 ; même après avoir contrôlé l'effet de l'âge, du sexe, de la région et du nombre de troubles physiques, « [...] le lieu de vie conserve une incidence sur la santé psychique : les pensionnaires [en EMS] ont dans l'ensemble plus de symptômes dépressifs que les vieillards vivant à domicile ».²³¹ Plus récemment, A. Wati Nikmat rappelle que l'augmentation du nombre de dépressions en institution n'est pas due aux croyances plutôt négatives quant à l'institutionnalisation, mais que de nombreuses études ont démontré qu'entrer en EMS engendre fréquemment les symptômes suivants : « [...] depression, increased sense of loneliness, alienation and a decrease in functional competences ».²³² Afin d'identifier les symptômes de dépression chez les personnes âgées à domicile, le logiciel RAI génère un score de performance « dépression ».²³³ Si le score de cet indicateur est bas chez les client-e-s SAD, on pourrait alors en déduire que le nombre de dépressions est faible et, par conséquent, que leur niveau de bien-être est bon. Cet indicateur pourrait démontrer l'impact des SAD sur le bien-être des personnes âgées.

L'encadré suivant récapitule les différents indicateurs présentés dans ce chapitre 5.

²³¹ Stefano Cavalli, *Vieillards à domicile, vieillards en pension : une comparaison*, Les Editions Réalités sociales, Lausanne, 2002, p. 110.

²³² Azlina Wati Nikmat *et alii.*, « Quality of life in dementia patients : nursing home versus home care », *International Psychogeriatrics*, 2011, 23 : 10, p. 1693.

²³³ Stéphanie Monod, « Le RAI, base d'un projet de soins commun », *Courrier du Médecin Vaudois*, n°7, novembre 2011, p. 10.

Indicateurs de résultats

Impact sur la santé

1. Evolution annuelle du rapport entre le poids idéal de la personne et son poids actuel dès le début de la prise en charge par le CMS.
2. Nombre d'incidents en lien avec une mauvaise prise de médicaments.
3. Pourcentage des client-e-s ayant subi une chute dans le cours des trois derniers mois (indicateur RAI-HC).

Importance des relations sociales

4. Nombre d'heures par semaine que le-la proche aidant-e a pu consacrer à ses loisirs ou activités favorites grâce au soutien d'un-e bénévole proposé par le CMS.
5. Nombre de visites reçues par le-la client-e du CMS dans le mois.

Statut socio-économique

6. Evolution de la situation financière du-de la client-e du CMS sur une année depuis la visite de l'assistante sociale.

Domicile

7. Nombre d'années vécues à domicile à partir de la première intervention du CMS auprès de la personne âgée.
8. Pourcentage de client-e-s des soins à domicile placé-e-s en foyer SLD [soins de longue durée] qui auraient pu rester chez eux ou ailleurs dans la collectivité (indicateur QSSO).
9. Pourcentage de client-e-s des soins à domicile qui reviennent à l'hôpital après en être sorti-e-s (indicateur QSSO).

Capacités fonctionnelles

10. Nombre d'activités que le-la client-e SAD ne peut plus faire sans les moyens auxiliaires conseillés par le personnel du CMS

Bien-être

11. Score de performance « dépression » (par le logiciel RAI).

Chapitre 6 Nouveau concept : les « Adverse events »

Les « adverse events », soit les impacts négatifs des SAD sur les bénéficiaires, ont récemment été mis en évidence par P. Masotti *et alii*. Ils les définissent comme des: « events or occurrences which become apparent during the delivery of home care services, and which have a negative impact on patient care, patient outcomes, family or support care and resources utilization ».²³⁴ R. A. Kane évoquait déjà en 2001 que les SAD peuvent aussi bien avoir un impact positif que négatif sur la qualité de vie de la personne âgée : « [...] if the circumstances of [Long-Term Care] LTC can make life worse, surely they can also make life better ».²³⁵

Afin de mieux les comprendre, ces auteurs ont produit une revue de la littérature à ce sujet en 2012. Les 168 articles sélectionnés parus entre 1998 et 2007 ont permis de relever huit catégories d'« adverse events » : « adverse drug events, line-related, technology-related, infections and urinary catheters, wounds, falls, studies reporting multiple rates and other. ».²³⁶

Ils classent ces incidences négatives en deux catégories :

- celles qui influencent la santé du client : « functional loss or decline, illness, temporary injury/pain, permanent injury/harm, and death » et,
- celles qui influencent son statut socio-économique : « increased need for treatment or care, increased patient or caregiver time and unplanned hospitalization ».²³⁷

Certains de ces « adverse events » ont notamment été évoqués lors des entretiens menés auprès des client-e-s CMS comme l'intrusion dans sa sphère privée, la maltraitance, la perte de reconnaissance et le manque de repères.

²³⁴ Paul Masotti *et alii*, «Adverse events experienced by homecare patients : a scoping review of the literature», *International Journal for Quality in Health Care*, 2012, Volume 22, Number 2, p. 116.

²³⁵ Rosalie A. Kane, « Long-Term Care and a Good Quality of Life: Bringing Them Closer Together », *The Gerontologist*, vol.41, n°3, 2001, p. 299.

²³⁶ *Ibid.*, p. 115.

²³⁷ *Ibid.*, p. 120.

I Intrusion dans la sphère privée

Pour certain-e-s client-e-s du CMS, ouvrir sa porte à des inconnu-e-s pour se faire soigner ne constitue pas un problème en soi. Accepter la présence du CMS a été très facile pour M. B.

Extrait de l'entretien de M. B :

M. B : *C'a été, je n'ai pas eu trop de problèmes. De ce côté-là, c'est tous des gens assez sympas.*

Au contraire, Mme M. raconte qu'il était difficile pour sa mère d'accepter de se faire aider, ce d'autant plus dans son propre appartement et donc dans son intimité.

Extrait de l'entretien de Mme M., proche aidante :

Mme M. : *Elle (sa mère) était « choquée » qu'on doive venir chez elle. Un jour, sans que le CMS ne l'avertisse, c'est un homme qui est venu pour lui faire la toilette. Se déshabiller devant lui était impensable, elle a donc refusé. Cette gêne aurait pu être évitée si le CMS l'avait appelée en lui demandant si cela lui posait un problème d'être douchée par un homme.*

D'autres témoignages soulevant la difficulté de l'intrusion dans l'intimité des personnes âgées se retrouvent dans la littérature comme dans l'ouvrage de C. Milligan qui relate les propos d'une personne estimant que sa maison n'est alors plus son chez-soi : « [...] my home wouldn't have been my own ! There would have been somebody coming in all the time, every hour of the night and day, and I just couldn't stand that. My home wouldn't have been my own ! ». ²³⁸ Elle évoque aussi les difficultés vécues par les personnes travaillant pour les SAD liées au fait d'entrer chez le-la client-e :

- « [...] every visitor can be construed as an intruder » ²³⁹

²³⁸ Christine Milligan, *There's No Place Like Home : Place and Care in Ageing Society*, Ashgate, 2009. pp. 69-70.

²³⁹ *Ibid.*, p. 69.

- « [...] formal carers require permission to enter and undertake care work, empowering care-recipients to the extent that they can both determine which areas of the home may be accessed by formal carer, and can, if they so choose, refuse them entry ».²⁴⁰

Même si l'objectif du personnel SAD est d'améliorer la qualité de vie de la personne fragile et dépendante, la sphère privée est forcément atteinte : « On est bien dans le champ de l'intrusion, même si le but est de venir en aide à la personne ».²⁴¹

Cette intrusion peut être mal vécue par la personne âgée et donc faire baisser son niveau de qualité de vie.

II Maltraitance

Situations plus rares, les cas de maltraitance existent malgré tout dans le domaine des soins à domicile. L'origine de cette maltraitance peut provenir du professionnel de la santé ou d'un des proches aidants. Ce dernier, ayant épuisé toutes les solutions douces, décidera par exemple d'enfermer à clé sa mère atteinte de démence pour ne pas qu'elle sorte seule à toute heure du jour et de la nuit sans surveillance. Pour éviter ces situations dramatiques, il faut se demander ce qu'il faudrait mettre en place pour mieux encadrer les proches aidants, puisque, au fond, c'est une sorte de maltraitance qu'on leur impose.

Au niveau du personnel SAD, les cas de maltraitance sont souvent la cause d'une mauvaise gestion du personnel. Les auxiliaires doivent parfois respecter leurs plannings très chargés et, cela, au détriment des client-e-s avec lesquelles elles passeront peut-être moins de temps.

III Perte de reconnaissance

Les nombreux retards de l'auxiliaire de santé du CMS étaient perçus par Mme S. comme un manque total de reconnaissance de sa personne. Pour une personne âgée, ne pouvant se lever seule de son lit, 30 minutes de retard peuvent être très longues et synonymes de manque de reconnaissance. Respecter les horaires établis par le CMS est importante pour maintenir les points de repère de la vie quotidienne des personnes âgées. Il est difficile pour le-la client-e de ne pas interpréter les

²⁴⁰ Christine Milligan, *There's No Place Like Home : Place and Care in Ageing Society*, Ashgate, 2009, p. 70.

²⁴¹ Bernard Ennuyer, *Repenser le maintien à domicile. Enjeux, acteurs, organisation*, Dunod, Paris, 2006, p. 37.

retards comme de la non reconnaissance, ce qui peut influencer négativement le niveau de QOL.

IV Manque de repère

Le CMS est un véritable repère de vie. Lorsque la personne âgée est soignée chaque jour par une personne différente du CMS, cela peut également engendrer un impact négatif sur sa QOL. Il est souvent compliqué de « s'y retrouver et de savoir qui est qui » comme le relève M. E. Pour contrer cela, il propose à toutes les personnes qu'il rencontre de les prendre en photo pour ainsi associer une image à chaque nom. Les personnes âgées ont besoin d'une régularité, ce point devrait également être amélioré.

Mesurer l'impact de ces « adverse events » pourrait se faire grâce à des indicateurs de résultats plutôt subjectifs, c'est-à-dire en fonction du ressenti de la personne par rapport à ces quatre problématiques. Cela pourrait être évalué grâce aux questions suivantes, auxquelles la personne âgée répondrait :

- pour l'intrusion dans la sphère privée : vous sentez-vous parfois mal à l'aise d'accueillir des inconnu-e-s [le personnel du CMS] chez vous ?
- pour la maltraitance : avez-vous déjà eu le sentiment d'être maltraité-e par le personnel du CMS ?
- pour la perte de reconnaissance : estimez-vous que le personnel du CMS vous respecte en tant que personne ayant besoin d'aide ou de soins ?
- pour le manque de repère : avez-vous parfois de la peine à reconnaître la personne du CMS qui vient pour s'occuper de vous ?

V Perspectives pour les soins à domicile

Il est important de garder à l'esprit que l'intervention d'un CMS peut également avoir, selon les circonstances, des conséquences néfastes sur la qualité de vie des individus. Ainsi, tenter de diminuer les « adverse events » en améliorant le système SAD devrait être une des priorités du système SAD vaudois: « [...] measuring the rates of adverse events in homecare settings should be considered a priority health policy issue ».²⁴²

²⁴² Paul Masotti et alii., «Adverse events experienced by homecare patients : a scoping review of the literature », *International Journal for Quality in Health Care*, 2012, Volume 22, Number 2, p. 121.

Conclusion

Les chapitres 2 et 3 de ce mémoire de master ont permis de mettre en évidence certaines lacunes dans le domaine d'étude sur les soins à domicile. En effet, l'état de la littérature sur l'évaluation des soins à domicile démontre que seules la qualité des prestations ainsi que la satisfaction des client-e-s ont été évaluées dans certains pays. De même, la revue de la littérature sur la qualité de vie a permis de mettre en évidence qu'aucune recherche n'a été faite pour tenter de démontrer l'impact des soins à domicile sur la qualité de vie des personnes âgées fragiles et/ou dépendantes. Ainsi, ce travail innove en la matière.

Les informations tirées des entretiens menés auprès d'une dizaine de client-e-s de CMS ont permis de dégager des indicateurs que l'on ne retrouve pas dans la littérature. Seuls quatre indicateurs ont été repris de l'évaluation RAI (nutrition, chute et dépression) et de l'agence indépendante QSSO (hospitalisations évitables). Les sept autres ont émergé grâce à la recherche qualitative. L'objectif de ce travail, soit d'opérationnaliser le concept de la qualité de vie, a donc été atteint. En effet, ce concept a été rendu intelligible en le découpant en dimensions. Ces dernières, soit la santé, les relations sociales, le statut socio-économique, le domicile, les capacités fonctionnelles et le bien-être ont ensuite été chacune mises en lien avec des indicateurs.

Ma recherche a permis également de découvrir un nouveau concept, les « adverses events », dont il faut tenir compte dans une perspective d'amélioration des soins à domicile pour une meilleure qualité de vie des bénéficiaires SAD.

L'étape suivante consistera à élaborer un questionnaire afin de mesurer ces indicateurs. Dans le but de stabiliser la validité et la fiabilité des indicateurs, un pré-test auprès d'un petit échantillon de personnes âgées fragiles et/ou dépendantes pourra également être réalisé pour ainsi relever les quelques points à améliorer (comme modifier l'énoncé de la question qui a mal été comprise par les interviewé-e-s). Ce pré-test servira aussi à évaluer la durée du questionnaire qui pourra alors être, si besoin, rectifiée.

Une fois les modifications nécessaires effectuées, le questionnaire pourrait compléter l'évaluation RAI-HC qui est effectuée environ tous les 3 mois auprès du-de la client-e et remplie par l'infirmière référente. Un nouveau score de performance de qualité de vie compléterait les autres scores de cette évaluation. Etant donné que l'évaluation

RAI-HC dure en moyenne deux heures, il ne faudrait pas que ce questionnaire complémentaire ne prolonge trop la durée de l'entretien, puisque le niveau d'attention de l'interviewé-e risque de baisser après deux heures. Une autre solution serait alors de créer un questionnaire séparé qui serait effectué auprès d'un échantillon de client-e-s de soins à domicile. Les questions pourraient également compléter l'enquête de satisfaction qui sera mise en œuvre courant 2014 par l'AVASAD auprès de leurs client-e-s.

Par conséquent, la mise en place d'un questionnaire permettrait un monitoring régulier de la qualité de vie des client-e-s de soins à domicile. De plus, ces questions qui pourraient être posées par l'infirmière référente à ses client-e-s permettraient à ces derniers-ières de s'exprimer davantage sur leurs besoins. En effet, en menant ces entretiens, je me suis rendue compte du besoin des gens de parler de ce qui est important pour eux dans la vie et, même, de ce qu'ils aimeraient améliorer, comme M. F. qui se soucie du personnel du CMS de plus en plus minuté. Les client-e-s CMS sont souvent des personnes âgées fragiles et dépendantes qui vivent seules et n'ont pas beaucoup de visites dans la semaine. Ce questionnaire serait l'occasion d'un échange supplémentaire. Toutes les personnes rencontrées semblaient apprécier le fait qu'on s'intéresse à leur opinion et à ce qu'elles ressentent dans leur quotidien. A. Bowling, spécialiste dans le domaine de la qualité de vie, insiste sur ce besoin de prendre en compte l'opinion des personnes âgées dans notre société. Comme déjà mentionné au chapitre 4, elle relève que « l'enjeu du 21^{ème} siècle est de s'intéresser à ce qui est important pour les personnes âgées pour avoir une bonne qualité de vie ». Mettre en place ce questionnaire pour évaluer l'impact des indicateurs de la qualité de vie des personnes âgées décrits dans ce travail y contribuerait.

De plus, au travers de ce document, mon but est également de mettre en évidence le fait qu'il est grand temps de tenir compte de la définition de la qualité de vie par les personnes âgées fragiles et/ou dépendantes et pas uniquement par les professionnels de la santé ou les proches aidant-e-s.

Annexes

Annexe 1 Dates d'ouverture des centres médico-sociaux

DATES D'OUVERTURE DES CENTRES MEDICO-SOCIAUX					ANNEXE 1
ZONES	1988	1989	1990	1991	
ZONE 1.0¹ Lausanne					
CMS de Chailly			03.09.		
CMS de la Sallaz			03.09.		
CMS de Vinet-Pierrefleur				01.03.	
CMS de Borde-Bellevaux				01.03.	
ZONE 1.1 Lausanne-Ouest					
CMS de Renens²				01.07	
CMS de Bussigny				01.07	
CMS d' Ecublens				22.04	
ZONE 1.2 Couronne-laus.					
CMS d' Epalinges			01.09.		
CMS d' Echallens			01.05.		
CMS de Le Mont				01.03.	
CMS d' Oron			01.08.		
CMS de Prilly		01.12.			
CMS de Pully	01.11.				
ZONES 2					
CMS de Morges-Ouest			02.04.		
CMS de Morges-Est			02.04.		
CMS d' Aubonne			01.05.		
ZONE 3					
CMS de Vevey		01.11.			
CMS de Montreux		17.06.			
CMS de Cully-Lavaux		02.10.			
CMS de La Tour-de-Peilz			03.01.		
ZONE 4					
CMS de Nyon	01.11.				
CMS de Rolle	01.10.				
CMS de Terre-Sainte	01.08.				
CMS de Gland	01.08.				
ZONE 5					
CMS d' Orbe			01.10.		
CMS de Cossonay			01.12.		
CMS de La Vallée			01.09.		
ZONE 6					
CMS d' Yverdon-Ouest		01.11.			
CMS d' Yverdon-Est		01.09.			
CMS de Grandson		01.12.			
CMS de Ste-Croix		01.09.			
ZONE 7					
CMS de Payerne	11.05.				
CMS d' Avenches	01.04.				
CMS de Moudon			01.12.		
ZONE 8					
CMS d' Aigle			01.06.		
CMS de Villeneuve			01.12.		
CMS de Bex			01.06.		
CMS du Pays d'Enhaut			01.08.		

1 9 équipes sont prévues dont deux couvrent déjà le secteur Chailly, La Sallaz ; (Bérée)
2 équipes couvrent le secteur de Vinet Pierrefleur et Borde Bellevaux
les 5 équipes restantes seront mises en place ultérieurement (Centre, Ouchy, Maupas, Montelly-Cour), sous réserve de l'accord des autorités communales.

2 les CMS en lettres grasses désignent les CMS principaux de chaque zone

Source : Organisme médico-social vaudois, *Bilan intermédiaire Document d'information*, Lausanne, 19 juin 1991, Annexe 1.

Annexe 2 Grille d'entretien semi-directif

Introduction

Souvenez-vous pourquoi je suis venue aujourd'hui ?

Je suis étudiante et je m'intéresse au système des soins à domicile dans le canton de Vaud. J'aimerais en savoir un peu plus sur votre relation avec le CMS : comment ça se passe, etc... ?

Je vous rappelle que cet entretien restera strictement confidentiel, j'utiliserai vos propos de façon anonyme.

Seriez-vous d'accord que j'enregistre notre conversation afin que je puisse retrouver certaines informations que vous m'aurez transmises ? J'effacerai cet enregistrement une fois mon mémoire terminé.

CMS

- 1 Pourquoi utilisez-vous le CMS ?
- 2 Depuis combien de temps ?
- 3 Pour quels types de prestations ?
- 4 Quelle est la fréquence des visites ?
- 5 Comment se passe la relation avec l'auxiliaire et/ou l'infirmier-ière ? Pourquoi certaines difficultés ? Est-ce que vous aimeriez que l'auxiliaire reste parfois plus longtemps pour prendre le café ?
- 6 Prennent-elles le temps pour les soins ?
- 7 Avez-vous eu de la peine à accepter que des inconnus viennent chez vous ?
- 8 Dans l'ensemble, êtes-vous content-e du CMS ?
- 9 Bénéficiez-vous d'un système d'alarme ? Est-ce que cela vous rassure ? Qui a proposé de l'installer ?
- 10 Utilisez-vous des moyens auxiliaires ? Comment vous ont-ils été conseillés ?
- 11 Est-ce que cela fait longtemps que vous avez votre médecin traitant ? Comment se passe votre relation ?
- 12 Comment se passe votre relation avec le-la pharmacien-ne ?

Données personnelles

- 13 Age ?
- 14 Origine ?
- 15 Profession ?
- 16 Depuis combien de temps êtes-vous marié-e ? Comment vous êtes-vous rencontrés ?
- 17 Comment est votre état de santé actuellement ? Avez-vous toujours eu des soucis de santé ?
- 18 Depuis combien de temps habitez-vous ici ? Etes-vous attaché-e à ce lieu ? Pourquoi ?
- 19 Avez-vous parfois des difficultés à « joindre les deux bouts » ?

20 Y a-t-il des prestations (ex aide au ménage) dont vous auriez parfois besoin mais que vous ne pouvez pas vous payer (ex lunettes, appareils auditifs, etc...) ?

Entourage

21 Avez-vous encore de la famille ? Des enfants ? Petits-enfants ? Les voyez-vous régulièrement ?

22 Voyez-vous encore des amis ? Régulièrement ?

23 Connaissez-vous vos voisins ? Avez-vous des voisins sur lesquels vous pouvez compter ?

24 Vous sentez-vous seul-e parfois ?

Loisirs/activités

25 Racontez-moi ce qui vous fait plaisir pendant votre journée ?

26 Quels sont vos loisirs ?

27 Qu'est-ce qui vous manque parfois, que vous aimeriez refaire mais que vous ne pouvez plus ? Pour quelles raisons (manque de moyens, problèmes de mobilité) ?

28 Quelles tâches ne pouvez-vous plus faire à la maison : les paiements, les repas, la lessive, les courses, etc... ?

29 Quelle a été la dernière fois où vous vous êtes senti-e vraiment bien ?

30 Qu'est-ce qui rendrait votre vie meilleure ?

31 Où est-ce que vous souhaiteriez finir vos jours ?

Questions complémentaires :

Concierge sociale (si la personne habite dans un appartement protégé)

32 Quel est son rôle ?

33 Est-ce que cela vous rassure d'avoir quelqu'un qui est présent ?

Annexe 3 Littérature sur les systèmes de soins à domicile internationaux²⁴³

	Pays	Auteur	Titre	Revue/Édition	Année	Volume	Thèmes principaux	Lien
1	Angleterre	Christine Milligan	There's no place like home: Place and Care in an Ageing Society	Ashgate	2009		relational practices of care-giving, importance of informal care-giving	CDSP GFU-1211
2	Angleterre	Caroline Glendinning	Home care in England: markets in the context of under-funding	Health and Social Care in the Community	2012	20(3)	England, home care, personal budgets,	
3	Australie	Jane Mears and Eva Garcia	TRANSFORMATIONS OF CARE Living the consequences of changing		2011			www.uws.edu.au/data/.../Jane_Mears_article.pdf
4	Australie		Site Internet officiel Australian Government Department of Health and Ageing	Public policies in Australia	2013			http://www.aodcareaustralia.gov.au
5	Autriche	August Österle and Gudrun Bauer	Home care in Austria: the interplay of family orientation, cash-for-care and migrant care	Health and Social Care in the Community	2012	20(3)	Austria, cash-for-care, home care, long-term care, migrant care	
6	Brésil	Elaine Thumé, Luiz Augusto Facchini, Grace Wyshak and Paul Campbell	The Utilization of Home Care by the Elderly in Brazil's Primary Health Care System	American Journal of Public Health	2011	101 (5)		
7	Canada	Association canadienne de soins et services à domicile	Portraits of Home Care in Canada		2008		système SAD canadien	http://www.cdnhomecare.ca/media.php?mid=1877
8	Canada	Krista Seggewiss	Variations in home care programs across Canada demonstrate need for national standards and pan-Canadian program	Canadian Medical Association or its licensors	2009	180 (12)		http://www.cmaj.ca/content/180/12/E90.full.pdf+html
9	Canada	Paul Masotti, Mary Ann McColl, Michael Gree	Adverse events experienced by homecare patients: a scoping review of the literature	International Journal for Quality in Health Care	2010	22 (2)	home care services, adverse events, medical errors, patient safety, falls, infections	http://intqhc.oxfordjournals.org/content/22/2/115.full.pdf+html
10	Canada	Association canadienne de soins et services à domicile (CHCA)	Home is best	Pratique à forte incidence	2010		intégration soins primaires/SAD	http://www.cdnhomecare.ca/media.php?mid=2907
11	Canada	Ariella Lang	There's no place like home: research, practice and policy perspectives regarding safety in homecare	International Journal for Quality in Health Care	2010			
12	Canada	Association canadienne de soins et services à domicile (CHCA)	Extraordinaire Une vision pour la santé, l'autonomie et la dignité Bilan de l'année 2011		2011		initiatives et activités de l'ACSSD	http://www.cdnhomecare.ca/media.php?mid=2922
13	Canada	Health Quality Ontario	Supporting Quality through Public Reporting: Ontario's Experience	Canadian Home Care Association Summit	2012			http://www.homecareontario.ca/docs/anagenfiles/publications/presentations/hqo_presentation_cacac-conf18-jun-2012.pdf
14	Canada	Association canadienne de soins et services à domicile (CHCA)	Chez soi d'abord	Pratique à forte incidence	2012		améliorer flux patients	http://www.cdnhomecare.ca/media.php?mid=3235
15	Canada	Mélanie Hoover and Michelle Rotermann	Seniors' use of and unmet needs for home care, 2009	Component of Statistics Canada Catalogue n°82-003-x Health Reports	2012		ADL, caregiving, elderly, independent living, social support	
16	Canada	Kerry Kulski, Paul Williams, Whitney Berta and Audrey Laporte	Home care or long-term care? Setting the balance of care in urban and rural Northwestern Ontario, Canada	Health and Social Care in the Community	2012	20 (3)		http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.1365-2524.2012.01064.x/abstract
17	Canada	Qualité des services de santé Ontario	Observateur de la qualité Rapport annuel 2012 sur le système de santé Ontario		2012		indicateurs	http://www.hqontario.ca/portals/0/Documents/prg/monitor-full-report-2012-fr.pdf

²⁴³ Bibliographie produite pour la Division PSPP pendant mon stage.

	Pays	Auteur	Titre	Revue/Edition	Année	Volume	Thèmes principaux	Lien
18	Canada	Debra Bell, Deborah Sattler and Karyn Lumsden	Integrated Client Care Program (ICCP): Moving to Outcomes	Home Care Summit, Canadian Home Care Association	2012			
19	Croatie	Vesna Nadarevic-Steanec et al.	Patient Satisfaction and Quality in Home Health Care of Elderly Islanders	Quality in Home Health Care	2011	35(2)	patient satisfaction, home health care, Croatia	
20	Danemark	Tine Rostgaard	Quality reforms in Danish home care	Health and Social Care in the Community	2012	20(3)	Denmark, home help, individualisation, quality, standardisation	
21	Danemark	MARLOES ZUIDGEEST et al.	Using client experiences for quality improvement in long-term care organizations	International Journal for Quality in Health Care	2012	24 (3)	customer experiences, nursing homes or homes for the elderly, CQ-index use, healthcare improvement initiatives	
22	Europe (31 pays)	Netherlands Institute for health services research	Country information on home care				database : aspects of the home-care sector in 31 European countries, descriptive information on the organization, financing and provision of home care	http://www.nivel.nl/en/home-care/Country-Information-on-home-care
23	Europe	Organisation mondiale de la santé	Les soins de longue durée à domicile	Série de Rapports techniques	2003	898	groupe d'étude OMS pour faire face à augmentation du besoin en soins à domicile	
24	Europe	Division des politiques sociales de l'OCDE	Les soins de longue durée pour les personnes âgées	Editions OCDE	2005		évolution des politiques en matière de SAD dans 19 pays OCDE/ annexe B avec profils des systèmes de soins de longue durée	http://browse.oe.cdbookshop.org/ocde/pdf/srproduct/9105042e.pdf
25	Europe	Corinna Sorenson	Quality measurement and assurance of long-term care for older people	Euro Observer	2007	9(2)		http://www.euro.who.int/_data/assets/pdf_file/0006/107871/EuroObserver_Summary_2007_final.pdf
26	Europe	OMS	Home care in Europe: the solid facts		2008			http://www.euro.who.int/_data/assets/pdf_file/0006/96467/E91884.pdf
27	Europe	OMS Bernd Rechel, Yvonne Doyle, Emily Grundy, Martin McKee	How can health systems respond to population ageing?	POLICY BRIEF 10	2009			http://www.euro.who.int/_data/assets/pdf_file/0004/54966/E92560.pdf
28	Europe	OMS José-Luis Fernández, Julien Forder, Birgit Trukeschitz, Martina	How can European states design efficient, equitable and sustainable funding	POLICY BRIEF 11	2009			http://www.euro.who.int/_data/assets/pdf_file/0011/54955/E92561.pdf
29	Europe	OMS	The European Health Report 2009 Health and health systems		2009			http://www.euro.who.int/_data/assets/pdf_file/0006/82386/E93103.pdf
30	Europe	The European Observatory on Health Systems and Policies	Measuring the quality in long-term care: an international progress report	LSE Health	2010	16(2)		http://www.euro.who.int/_data/assets/pdf_file/0018/124371/EuroHealth_Vol16_No2_web.pdf
31	Europe	Tine Rostgaard et al.	LIVINDHOME Living Independently at home Reforms in home care in 9 European countries	Danish National Centre for Social Research	2011			http://www.ssi.dk/livindhome-7284.aspx

	Pays	Auteur	Titre	Revue/Edition	Année	Volume	Thèmes principaux	Lien
32	Europe	The European Observatory on Health Systems and Policies	Ageing and long-term care	LSE Health	2011	17(2-3)		http://www.euro.who.int/_data/assets/pdf_file/0018/150246/EuroHealth-Vol17-No-2-3-Web.pdf
33	Europe	Nadine Genet et al.	Home care in Europe: a systematic literature review	Health Services Research	2011	11: 207		
34	Europe	Commission européenne	Comment promouvoir le vieillissement actif en Europe Soutien de l'Union européenne aux acteurs locaux et régionaux	AGE Platform Europe,	2011			ec.europa.eu/ev2012/Files/Service2docid-70058/andrid-fr
35	Europe	OCDE	Panorama de la santé 2011 LES INDICATEURS DE L'OCDE	Editions OCDE	2011			http://www.oecd.org/fr/eis/systemes-sante/49085090.pdf
36	Europe	Colombo F. et al.	Besoin d'aide?: La prestation de services et le financement de la dépendance	Etudes de l'OCDE sur les politiques de santé, Editions OCDE	2011		prise en charge de la dépendance, défis, aidants familiaux, financement public, orientations	http://dx.doi.org/10.1787/9789264097766-4
37	Europe	OMS	Modern health care delivery systems, care coordination and the role of hospitals	workshop organized by the Belgium Federal Public Health Service and WHO Europe	2012			http://www.euro.who.int/_data/assets/pdf_file/0008/158885/BRU-report-Modern-health-care-delivery-systems.pdf
38	Europe	Nadine Genet, Wienie Boerma, Madelon Kroneman, Allen Hutchinson, Richard B. Saltman	Home Care across Europe Current structure and future challenges	Observatory Studies Series	2012	27	current European policy on home care services, health care systems, funding mechanisms, service providers, informal caregiver	http://www.euro.who.int/_data/assets/pdf_file/0008/181799/e96757.pdf
39	Finlande	Ministry of Social Affairs and Health Association of Finnish local and regional authorities	National Framework for High-Quality services for older people		2008		Ch.5 Quality living and care environments	http://www.mcs.gov.uk/SiteCollectionDocuments/NationalFrameworkforHighQualityServicesforOlder%20.pdf
40	Finlande	Edvard Johansson	Long-term care in Finland		2010		finnish LTC system	
41	Finlande	Kröger T., Leinonen A.	Transformation by stealth: the retargeting of home care services in Finland	Health and Social Care in the Community	2012	20(3)	Finland, home care, informal care, Nordic welfare model, privatisation, targeting	
42	Finlande	Ministry of Social Affairs and Health	Older people services		consulté le 26.03.13			http://www.stm.fi/en/social_and_health_services/old_people/sessionid-69450575887ad7d5b0cb66713c13
43	France	Diane d'Audiffret	Optimisation de la prise en charge à domicile en France: quelles propositions?	Aidmed	2009		différentes propositions afin d'optimiser prise en charge à domicile : coordination des acteurs SAD, protocole de prise en charge, outils de partage d'information, plateformes régionales	

	Pays	Auteur	Titre	Revue/Édition	Année	Volume	Thèmes principaux	Lien
44	France	Alvarez Stéphane	Le secteur de l'aide à domicile en France: entre l'imaginaire domestique et l'invisibilité du travail de "care" professionnel.				revalorisation des aides à domicile	www.unil.ch/webdav/site/liege/shared/TexteStephaneAlvarez.pdf
45	France	Blanche Le Bihan	The redefinition of the familialist home care model in France: the complex formalization of care through cash payment	Health and Social Care in the Community	2012	20(3)	formalisation, home-based care, informal care, professional workers, semi-formal forms of care	
46	France	Pascal Maurez	La prise en charge des soins à domicile	Infirmiers.com	2013		différents acteurs, HAD, SAD, avenir SAD en France, étude Aidmed	http://www.infirmiers.com/votre-carriere/ide-liberale/la-prise-en-charge-des-soins-a-domicile.html
47	Irlande	Virpi Timonen, Martha Doyle and Clara O'Dwyer	Expanded, but not regulated: ambiguity in home-care policy in Ireland	Health and Social Care in the Community	2012	20(3)	governance, home care, Ireland, older people	
48	Italie	Cristiano Gori	Home care in Italy: a system on the move, in the opposite direction to what we expect	Health and Social Care in the Community	2012	20(3)	home care, Italy, payments for care, reforms	
49	Norvège	Mia Vabo	Norwegian home care in transition - heading for accountability, off-loading responsibilities	Health and Social Care in the Community	2012	20(3)	accountability, change, home care, nordic, transparency	
50	Pays-Bas	Marloes Zuidgeest & al.	Using client experience for quality improvement in long-term care organizations	International Journal for Quality in Health Care	2012	24(3)	customer experience, nursing homes or homes for the elderly, healthcare improvement initiatives	
51	Suède	Szebehely M.	Home care for older people in Sweden: a universal model in transition	Health and Social Care in the Community	2011	20(3)	care of elderly people, community care policies, consumerism, European and international Patterns of Social Care, home care, informal care	
52	Suède		Suède, la prise en charge de la dépendance des personnes âgées		18.02.2008			http://societesnordiques.wordpress.com/2008/02/18/suede-la-prise-en-charge-de-la-dependance-des-personnes-agees/
53	Suisse	Hermann-Michel Hagmann, Jean-Pierre Fragnière	Maintien à domicile Le temps de l'affirmation	Éditions Réalités sociales	1997		ch. Sur le canton de Vaud pp.65-75 début, forces et faiblesses du programme cantonal de maintien à domicile	BCUL Dorigny-UniThèque UIMA 34829
54	Suisse	Stefano Cavalli	Vieillards à domicile, vieillards en pension: une comparaison	Éditions Réalités sociales	2002		facteurs qui prédisposent vivre à domicile ou institution	
55	Suisse	François Höttinger et Valérie Hugentobler	Les besoins en soins des personnes âgées en Suisse. Prévisions et scénarios pour le 21ème siècle	Cahier de l'Observatoire suisse de la santé/ Éditions Hans Huber	2003		évolution espérance de vie sans incapacité, risques de dépendre de soins, prévention pour limiter besoins en soins	www.obsan.admin.ch/bfs/.../publikations/datenbank.Document.90186.pdf
56	Suisse	Hermann-Michel Hagmann	Vieillir chez soi, c'est possible. Un choix de vie, un choix de société	Saint-Augustin	2008			BCUL Riponne-Palais de Rumine RNA 8446
57	Suisse	François Germanier et al.	Les limites du maintien à domicile	Soins Infirmiers	2011	2	maintien à domicile, éthique, proches aidants	
58	Suisse	Höttinger F., Bayer-Oglesby L., Zumbund A.	La dépendance des personnes âgées et les soins de longue durée Scénarios actualisés pour la Suisse	Cahier de l'Observatoire suisse de la santé/ Éditions Hans Huber	2011		évolution démographique, besoins en soins, aide informelle, prise en charge à domicile	http://www.obsan.admin.ch/bfs/obsan/index05/publikationsdatenbank.html?publicationID=4341

	Pays	Auteur	Titre	Revue/Edition	Année	Volume	Thèmes principaux	Lien
59	Suisse	Gerhard Kocher, Willy Oggler	Système de santé suisse 2010-2012 Survol de la situation actuelle	Editions Hans Huber	2011		aide et soins à domicile pp.13-24	CDSP GAL-1256-10
60	Suisse	Stefano Cavalli	Trajectoires de vie dans la grande vieillesse. Rester chez soi ou s'installer en institution?	Editions Georg	2012		transition domicile/EMS	BCUL Dorigny-Unithèque 316.72.4
61	USA	Rosalie A.Kane	Long-Term Care and a Good Quality of Life: Bringing Them Closer Together	The Gerontologist	2001	41 (3)	public policy, nursing homes, home care, assisted living	
62	USA	Leslie Foster, Randall Brown, Barbara Phillips, Jennifer Schore, and Barbara Lepidus Carlson	Improving The Quality Of Medicaid Personal Assistance Through Consumer Direction	Health affairs	2003			
63	Denmark, USA, D	Martha Doyle and Virpi Timonen	Home care for ageing populations A Comparative Analysis of Domiciliary Care In Denmark, the United States and Germany	Edward Elgar	2007		3 régimes: libéral (USA), corporatiste (D), social-démocratique(Danemark)	Biblio GE SES : monographiesInfo 362.61 DOY
64	F, RU, D, Finlande, I	Claude Martin (Dir.)	La dépendance des personnes âgées Quelles politiques en Europe?	Editions ENSP	2003			CDSP Centredoc CDSP GFI-1134
65	UK, Estonia, Germany, Italy, Japan, Netherlands, New Zealand, Sweden, US	Viola Burau, Hildegard Theobald, Robert H. Blank	Governing Home Care. A Cross-National Comparison	Edward Elgar	2007		comparaison de 9 pays (synthèse p.50-51): UK, Estonia, Germany, Italy, Japan, Netherlands, New Zealand, Sweden, US	Biblio GE SES : monographies 362.61 BUR

Bibliographie

Ouvrages

Magalie Bonnet, *Vivre âgé à domicile : Entre autonomie et dépendance*, Edition L'Harmattan, Paris, 2001.

Ann Bowling, *Measuring health. A review of quality of life measurement*, Open University Press, Third Edition, Berkshire, 2005.

Stefano Cavalli, *Trajectoires de vie dans la grande vieillesse. Rester chez soi ou s'installer en institution?*, Editions Georg, 2012.

Stefano Cavalli, *Vieillards à domicile, vieillards en pension : une comparaison*, Les Editions Réalités sociales, Lausanne, 2002.

Bernard Ennuyer, *Repenser le maintien à domicile. Enjeux, acteurs, organisation*, Dunod, Paris, 2006.

Nadine Genet *et alii.*, *Home Care across Europe, Current structure and future challenges*, Observatory Studies Series, n°27, Copenhagen : WHO Regional Office for Europe, 2012.

Edith Guilley *et alii.*, « Indépendance, fragilité et dépendance : 3 statuts de santé » in Christian Lalive D'Epinay, Dario Spini (et coll.), *Les années fragiles La vie au-delà de quatre-vingts ans*, Les Presses de l'Université Laval, Québec, 2008.

Hermann-Michel Hagmann et Jean-Pierre Fragnière, *Maintien à domicile, Le temps de l'affirmation*, Editions Réalités sociales, Lausanne, 1997.

J.-C. Henrard, O. Firbank, S. Clément, M. Frossard, J.-P. Lavoie, A. Vézina, *Personnes âgées dépendantes en France et au Québec Qualité de vie, pratiques et politiques*, Paris : Inserm, 2001.

Jean-claude Henrard et Joël Ankri, *Vieillesse, Grand âge et santé publique*, Editions ENSP, Rennes, 2003.

François Höpflinger *et alii.*, *La dépendance des personnes âgées et les soins de longue durée Scénarios actualisés pour la Suisse*, Observatoire suisse de la santé, Neuchâtel, 2011.

François Höpflinger et Valérie Hugentobler, *Les besoins en soins des personnes âgées en Suisse. Prévisions et scénarios pour le 21^{ème} siècle*, Cahiers de l'Observatoire suisse de la santé, 2003.

Gerhard Kocher et Willy Oggier (Editeurs), *Système de santé suisse 2010-2012 Survol de la situation actuelle*, Editions Hans Huber, 2011.

Christian Lalive d'Epinay, Bickel J.-F., Cavalli S. et Spini D., « De l'étude des personnes âgées au paradigme de parcours de vie », in : Mercure D., (éd.), *L'analyse du social. Les modes d'explication*, Québec, Les Presses de l'Université Laval, pp. 141-167, 2005.

Christian Lalive d'Epinay, Dario Spini (et coll.), *Les années fragiles La vie au-delà de quatre-vingts ans*, Les Presses de l'Université Laval, Québec, 2008.

Alain Leplège, « Les mesures de la qualité de vie », *Que sais-je*, Presses Universitaires de France, Paris, 1999.

Christine Milligan, *There's No Place Like Home : Place and Care in Ageing Society*, Ashgate, 2009.

Dorith Zimmermann-Sloutskis *et alii.*, *Comparaison de la qualité de vie des personnes âgées vivant à domicile ou en institution* (Obsan rapport 54). Neuchâtel : Observatoire suisse de la santé, 2012.

Rapports

Association canadienne de soins et services à domicile, « Home is best », *Pratique à forte incidence*, février 2012.

Association suisse des services d'aide et de soins à domicile, dir. Prof. Dr Pasqualina Perrig-Chiello, *AgeCare-SuisseLatine Qui soigne et s'occupe des personnes âgées qui restent chez elles*, Berne, septembre 2011.

Australian Government, Department of Health and Ageing, *Living longer. Living better*, Australia, April 2012.

François Beck *et alii.* (dir.), *Baromètre santé 2005*, Editions INPES, Saint-Denis, 2005.

Canadian Home Care Association, *Portraits of Home Care in Canada*, 2008, p. xiii.
<http://www.npscf.org/wp-content/uploads/2013/06/Home-care-in-Canada-2008.pdf>

Comité d'expert, *Rapport « Politique cantonale Vieillesse et santé »*, version finale du 12 janvier 2012 :

http://www.vd.ch/fileadmin/user_upload/themes/sante_social/services_soins/rapport_version_finale-11janv2012.pdf

Conseil d'Etat vaudois, *Rapport du Conseil d'Etat au Grand Conseil sur le postulat Mireille Aubert et consorts demandant de favoriser le maintien des personnes âgées à leur domicile*, mars 2005.

Conseil d'Etat vaudois, *Rapport du Conseil d'Etat sur la politique sanitaire 2013-2017*, 20 juin 2013.

Health Quality Ontario/Qualité des service de santé Ontario (QSSO), *Supporting Quality through Public Reporting: Ontario's Experience*, Canadian Home Care Association Summit, Vancouver, 25.10.12, dia n°6,
<http://www.cdnhomecare.ca/media.php?mid=3186> .

OFASAD, « Projet d'Organisation et de Fonctionnement de l'Aide et des Soins à Domicile (OFASAD)-Vaud. Bilan et perspective », *Rapport du GT1*, Lausanne, février 2008.

OMS, *Les soins de longue durée à domicile*, Série de Rapports techniques, 898, Genève, 2003.

Nicole Staremborg, *Qualité de vie des personnes âgées vivant à domicile : mesures favorisant la prévention du mal vieillir et l'intégration sociale des personnes âgées. Rapport final*, Lausanne, mars 1998.

Etudes

Association suisse des services d'aide et de soins à domicile, *Etude sur les limites des soins à domicile dans une perspective économique Les „appartements protégés“ combinent des avantages économiques*, Berne, 19 mai 2011.

M.I.S Trend SA, *Etude de notoriété et d'image de l'OMSV et des CMS*, Lausanne, mars 1997.

Laurence Seematter-Bagnoud et alii., *Le Resident Assessment Instrument (RAI) et autres instruments d'évaluation, d'orientation et de communication relatifs aux personnes âgées dans le réseau de soins*, Raisons de santé 191, Lausanne, 2012.

Matthias Wächter, Kilian Künzi, *Grenzen von Spitex aus ökonomischer Perspektive. Kurzstudie*, Bern, 12. Mai 2011.

Articles

Bernard Bachelard, « Les enjeux économiques du maintien à domicile », *Cahiers médico-sociaux*, 34, 173-183, 1990.

Philippe Barraud, « Vieillir en bonne santé, sans quitter son domicile », *Planète santé*, juin 2013.

Ann Bowling et alii., « « Let's ask them : a national survey of definitions of quality of life and its enhancement among people aged 65 and over », *Int'l.J. Aging and human development*, vol. 56 (4) 269-306, 2003.

Kerry Byrne PhD et alii., « I'm Satisfied ... But': Clients' and Families' Contingent Responses About Home Care », *Home Health Care Services Quarterly*, 30:4, 161-177, 2011.

Bernard Cassou, « Evaluer la qualité de vie des personnes âgées : une entreprise problématique », *Gérontotechnologies et société*, pp. 8-16, 1996.

CLEIRPA, *Vieillir chez soi, un enjeu de société. Des représentations de l'âge aux usages de l'habitat*, Hors série, Actes de la journée d'étude du 13 novembre 2008.

Serge Clément, « Qualité de vie à la vieillesse : approches sociologiques », *Gérontotechnologies et société*, pp. 29-38, 1996.

P.-D. Compagnone, M.-T. Van, J. Bouisson, « Définition de la qualité de vie par des personnes âgées », *Revue européenne de psychologie appliquée*. 57, pp. 175-182, 2007.

J. Fabre, « Ah qu'on est bien chez soi. Le maintien à domicile, quel avenir ? » I. Simeone. Chêne-Bourg, Ed. *Médecine et Hygiène*: 35, 1998.

Morag Farquhar, « Elderly people's definitions of quality of life », *Soc. Sci. Med.*, Vol 41, N°10, pp. 1439-1446, 1995.

P. Hambleton, S. Keeling, M. McKenzie, «The jungle of quality of life : Mapping measures and meanings for elder», *Australasian Journal on Ageing*, Vol 28 N°1, pp. 3-6, March 2009.

Yvla Hellström, Ingalill Hallberg, «Perspectives of elderly people receiving home help on health, care and quality of life», *Health Social Care Community*, 9 : 61-71, 2001.

Ylva Hellström and Ingalill R. Hallberg, « Determinants and characteristics of help provision for elderly people living at home and in relation to quality of life », *Scand J Caring Sci*, 18, pp. 387-395, 2004.

Paul Higgs, Martin Hyde, Richard Wiggins and David Blane, « Researching Quality of Life in Early Old Age: The Importance of the Sociological Dimension », *Social Policy & Administration*, vol.37, n°3, pp. 239-252, June 2003.

Mélanie Hoover and Michelle Rotermann, « Seniors' use of and unmet needs for home care », Statistics Canada, Catalogue no. 82-003-XPE *Health Reports*, Vol. 23, no. 4, December 2012.

Nathalie Huguet, Mark S. Kaplan, David Feeny, « Socioeconomic status and health-related quality of life among elderly people: Results from the Joint Canada/United States Survey of Health », *Social Science & Medicine*, 66, pp. 803-810, 2008.

Hélène Isoz, « Le CMS n'est pas seul sur le marché », *La Région Nord vaudois*, 16.10.09.

Hélène Isoz, « Les CMS fêtent leurs 20 ans », *La Région Nord vaudois*, 17.09.10.

Rosalie A. Kane, « Long-Term Care and a Good Quality of Life: Bringing Them Closer Together », *The Gerontologist*, vol.41, n°3, pp. 293-304, 2001.

Camille Kraft, « Le minutage de tout acte mine l'aide à domicile », *Le Matin Dimanche*, 26.05.13.

Tiziana Leone, « Measuring the quality of long-term care: an introduction » in « Measuring the quality of long-term care », *Eurohealth*, volume 16, Number 2, 2010.

Gail Low, Anita E. Molzahn, « Predictors of Quality of Life in Old Age: A Cross-Validation Study », *Research in Nursing & Health*, 30, 141-150, 2007.

Maureen Markle-Reid, Gina Brown and Amiram Gafni, « Nurse-led health promotion interventions improve quality of life in frail older home care clients: lessons learned from three randomized trials in Ontario, Canada », *Journal of Evaluation in Clinical Practice*, 19, pp. 118-131, 2013.

Paul Masotti *et alii.*, « Adverse events experienced by homecare patients : a scoping review of the literature », *International Journal for Quality in Health Care*, Volume 22, Number 2, pp. 115-125, 2012.

Anita E. Molzahn *et alii.*, « Comparing the importance of different aspects of quality of life to older adults across diverse cultures », *Age and Ageing*, 40 : 192-199, 2011.

Stéphanie Monod, « Le RAI, base d'un projet de soins commun », *Courrier du Médecin Vaudois*, n°7, novembre 2011.

Maja Mylaeus *et alii.*, « Outcomes erfassen, vergleichen und verbessern », *Soins infirmiers*, volume 4, pp. 26-27, 2010.

Gopalakrishnan Netuveli et David Blane, « Quality of life in older ages », *British Medical Bulletin*, 85, Oxford, pp.113-126, 2008.

Marie Nicollier, « La demande en soins à domicile grimpe encore », *24heures*, 14.06.2013.

Azlina Wati Nikmat *et alii.*, « Quality of life in dementia patients : nursing home versus home care », *International Psychogeriatrics*, 23 : 10, pp. 1692-1700, 2011.

Marion Repetti *et alii.*, « Aide à une personne âgée à domicile. Le marché privé se développe », *Soins infirmiers*, n°8, pp. 56-57, 2011.

Service cantonal de recherche et d'information statistiques (SCRIS), *Numerus Courrier statistique*, 28^{ème} année, n°6, décembre 2011.

D.C Shin et D.M. Johnson, « Avowed happiness as an overall assessment of the quality of life ». *Social Indicators Research*, 5, pp.475-92, 1978.

Françoise Taillens, « Vieillir chez soi – les enjeux du maintien à domicile », *Soins infirmiers*, 2010, n°11, pp. 42-45, 2010.

Olaf von Dem Knesebeck *et alii.*, « Socio-economic position and quality of life among older people in 10 European countries : results of the SHARE study », *Ageing and Society*, Volume 27, Issue 02, pp. 269-284, March 2007.

K. Wilhelmson *et alii.*, « Elderly people's perspectives on quality of life », *Ageing & Society*, 25, pp. 585-600, 2005.

Paola Zaninotto, Emanuela Falaschetti, « Age trajectories of quality of life among older adults: results from the English Longitudinal Study of Ageing », *Qual Life Res*, 18 : 1301-1309, 2009.

Documents de l'Etat de Vaud

Canton de Vaud, *Etats généraux Vieillissement et santé du 27 avril 2012*, Présentation de l'axe 2, dia 2, [http://www.vd.ch/fileadmin/user_upload/themes/sante_social/services_soins/Politique Vieillissement et Sant%C3%A9/EG3_axe2.pdf](http://www.vd.ch/fileadmin/user_upload/themes/sante_social/services_soins/Politique_Vieillissement_et_Sant%C3%A9/EG3_axe2.pdf)

Fabrice Ghelfi, « Maintien à domicile et soutien aux proches aidants. Eléments de la politique cantonale vaudoise », *Audition de la sous-commission « Politique familiale » - Commission de la sécurité sociale et de la santé publique*, Lausanne, du 13 février 2012.

Pierre-Yves Maillard, « Aide et Soins à Domicile - au cœur de l'action », *Congrès de l'ASSASD 2010*, Bienne, 9 septembre 2010.

Organisme médico-social vaudois, *Bilan intermédiaire Document d'information*, Lausanne, 19 juin 1991, Annexe 1.

Organisme médico-social vaudois, *Le maintien à domicile : un défi partagé. Une analyse de la collaboration des centres médico-sociaux et de l'entourage dans les situations de dépendance fonctionnelle importante*, Lausanne, mai 1998.

Organisme médico-social vaudois, *Politique d'aide et de soins à domicile dans le canton de Vaud*, Lausanne, octobre 2000.

Antares consulting, *Réflexion sur le positionnement de l'AVASAD*, Atelier de travail, mai 2013.

Département de la santé et de l'action sociale, *Directive concernant le programme cantonal « Bureau régionaux d'information et orientation » : cadre de référence pour l'orientation des patients*, 8 décembre 2009.

Brochures

Association Vaudoise d'Aide et de Soins à Domicile, *Pour vous, avec vous, chez vous*, Edition janvier 2012.

Canton de Vaud (DSAS), *Le logement protégé ou adapté Brochure destinée aux constructeurs et exploitants*, Lausanne, octobre 2011.

Service des assurances sociales et de l'hébergement, Section Maintien à domicile et solidarités intergénérationnelles, *Guide info pour la Personne âgée à domicile et ses proches*, Edition 2010.

Rapport d'activité

Association Vaudoise d'Aide et de Soins à Domicile, *Rapport d'activité 2012*, Lausanne, 2013.

Statistiques

ASI, *Statistiques relatives à l'accord-cadre 2012 portant sur les prestations de soins à domicile dispensées par les infirmiers et infirmières exerçant de façon professionnellement indépendante*, 30 juin 2013.

Statistique Vaud, *Numerus Courrier statistique*, 30^e année, n°5, octobre 2013.

Observatoire suisse de la santé et Département de la santé et de l'action sociale du canton de Vaud (Eds, 2010). *La santé dans le canton de Vaud. Analyse des données de l'Enquête suisse sur la santé 2007* (Obsan rapport 46). Neuchâtel: Observatoire suisse de la santé.

Office fédéral de la statistique (OFS), *Document explicatif des résultats publiés (Statistique de l'aide et des soins à domicile)*, novembre 2012.

Office fédéral de la statistique (OFS), *Enquête suisse sur la santé 2007 en bref. Conception, méthode, réalisation*, Neuchâtel, octobre 2008.

Office fédéral de la statistique (OFS), *Enquête suisse sur la santé 2012*, Neuchâtel, 2012.

Office fédéral de la statistique (OFS), *Statistique de l'aide et des soins à domicile Résultats 2011: chiffres et tendances*, novembre 2012.

Office fédéral de la statistique (OFS), *Statistique de l'aide et des soins à domicile 2010*, Neuchâtel, novembre 2011.

Office fédéral de la santé publique (OFSP), *Les besoins en aide et soins à domicile – une analyse différenciée selon le genre des données de l'Enquête suisse sur la santé 2007*, Berne, 2010.

Lois

Loi créant un Organisme médico-social (801.11) du 05 décembre 1967 (LOMSV).

Loi sur la santé publique (800.01) du 29.05.1985 (LSP).

Loi sur la planification et le financement des établissements sanitaires d'intérêt public (810.01) du 5 décembre 1978 (LPFES).

Loi fédérale sur le nouveau régime de financement des soins du 13 juin 2008 (RO 2009 3517 ; FF 2008 4751).

Loi sur l'Association vaudoise d'aide et de soins à domicile (801.11) du 06 octobre 2009 (LAVASAD).

Loi fédérale sur l'assurance-maladie (832.10) du 18 mars 1994 (LAMal).

Office fédéral de la santé publique OFSP, *Informations générales concernant la loi fédérale sur l'assurance-maladie (LAMal)*, avril 2012.

Arrêté

Conseil d'Etat du Canton de Vaud, *Arrêté fixant pour 2012 les montants journaliers versés aux établissements médico-sociaux et aux fournisseurs de soins dans les structures de soins de jour ou de nuit destinés à couvrir la part du coût des soins non pris en charge par l'assurance-maladie, ainsi que la part du coût des soins à la charge du résident*, 23 mai 2012 (832.00).

Exposé des motifs et projets de lois

Conseil d'Etat vaudois, *Exposé des motifs et projets de lois sur l'Association vaudoise d'aide et de soins à domicile (AVASAD) et modifiant la loi du 24 janvier 2006 d'aide aux personnes recourant à l'action médico-sociale (LAPRAMS) et rapport du Conseil d'Etat sur le postulat Dominique Kohli et consorts demandant un rapport sur l'OMSV et réponse du Conseil d'Etat à l'interpellation Mireille Aubert sur le renforcement de la politique d'aide et de soins à domicile*, 186, Lausanne, mai 2009.

Convention

Convention entre la Société vaudoise de médecine (SVM) et l'AVASAD.

Site internet

Association canadienne des soins et services à domicile :

<http://www.cdnhomecare.ca/content.php?sec=0>

Association Sécutel et Moyens Auxiliaires (ASEMA) :

http://www.asema.ch/index.php?option=com_content&view=article&id=59&Itemid=62

Association suisse des infirmières et infirmiers Section Vaud :

<http://www.asi-vaud.ch/>

Association suisse des services d'aide et de soins à domicile :

<http://www.spitex.ch/?lang=fr>

Association Vaudoise d'aide et de soins à domicile:

http://www.avasad.ch/jcms/m_7371/fr/accueil

Australian Government : <http://www.livinglongerlivingbetter.gov.au/>

Australian Government : <http://www.myagedcare.gov.au/help-home>

AVIVO Vaud : <http://www.avivo-vaud.ch/informations.php>

Bureau régional d'information, d'orientation et de liaison du réseau ARCOS :

<http://www.boum-brio.ch/>

Canadian Home Care Association:

<http://www.cdnhomecare.ca/content.php?doc=243>

Canton de Vaud. *Centre d'accueil temporaire* :

<http://www.vd.ch/themes/sante-social/vivre-a-domicile/accueil-temporaire/>

Canton de Vaud, *Court-séjour en EMS*, <http://www.vd.ch/themes/sante-social/vivre-a-domicile/court-sejour/> (consulté le 20.06.13).

Canton de Vaud, *Logements protégés*, <http://www.vd.ch/themes/sante-social/vivre-a-domicile/logements-proteges/> (consulté le 20.06.13).

Canton de Vaud, *Réseaux de soins* :

<http://www.vd.ch/themes/sante-social/services-de-soins/reseaux-de-soins/>.

CHUV, Service de gériatrie, Réadaptation au CUTR Sylvana :

http://www.geriatrie-chuv.ch/index.php/fr/service_readaptation.html

Confédération : Office fédéral de la statistique :

http://www.bfs.admin.ch/bfs/portal/fr/index/infothek/erhebungen_quellen/blank/blank/spitex/01.html

Institution de Lavigny : <http://www.ilavigny.ch/dev/plein-soleil>

Lausanne cohorte Lc65+ : <http://www.lc65plus.ch/>

Mouvement des Aînés Vaud : <http://mda-vaud.ch/index.php?id=52&SIZE=2>

Nation Research Corporation: <http://www.nrcpicker.com/about/>

NPO PLUS :

http://www.npoplus.ch/index.php?option=com_content&view=article&id=54&Itemid=56.

Nation Research Corporation, <http://www.nrcpicker.com/about/>

Qualité des services de santé Ontario : <http://www.hqontario.ca/nous/le-mandat-prescrit-par-la-loi>.

Radio Télévision Suisse : <http://www.rts.ch/>

Site internet Infirmières à domicile :

http://www.infirmieres-a-domicile.com/?page_id=3

Institution de Lavigny : <http://www.ilavigny.ch/dev/plein-soleil>

Office fédéral de la statistique, *Aide et soins à domicile - Données détaillées* :

<http://www.bfs.admin.ch/bfs/portal/fr/index/themen/14/03/05/data/01.html>

Service de la santé publique (SSP) :

<http://www.vd.ch/autorites/departements/dsas/sante-publique/>

Soins infirmiers à domicile Vaud : http://www.infirmieres-a-domicile.com/?page_id=3

Spitex privée Suisse : <http://www.spitexpriveesuisse.ch/cms/>

Statistique Vaud : <http://www.scris.vd.ch/Default.aspx?DomID=2605>

Emissions

Radio Télévision Suisse, « Où vieillir demain ? Un vrai choix d'aujourd'hui ! », *ABE*, 3 avril 2012 : <http://www.rts.ch/emissions/abe/assurances-economie-droit/3832831-ou-vieillir-demain-un-vrai-choix-d-aujourd-hui.html>

Radio Télévision Suisse, « Et si on s'occupait de nos vieux ? », *Temps présent*, 10 janvier 2008 <http://www.rts.ch/emissions/temps-present/societe-moeurs/1168599-et-si-on-s-occupait-de-nos-vieux.html>

Radio Télévision Suisse, *12h45* du 13 juin 2013 <http://www.rts.ch/video/info/journal-12h45/4982871-en-suisse-plus-de-250-00-personnes-beneficient-de-soins-a-domicile.html>

RTS Info, *Campagne de sensibilisation vaudoise en faveur des proches aidants*,
24.10.12 <http://www.rts.ch/info/regions/vald/4376586-campagne-de-sensibilisation-vaudoise-en-faveur-des-proches-aidants.html>